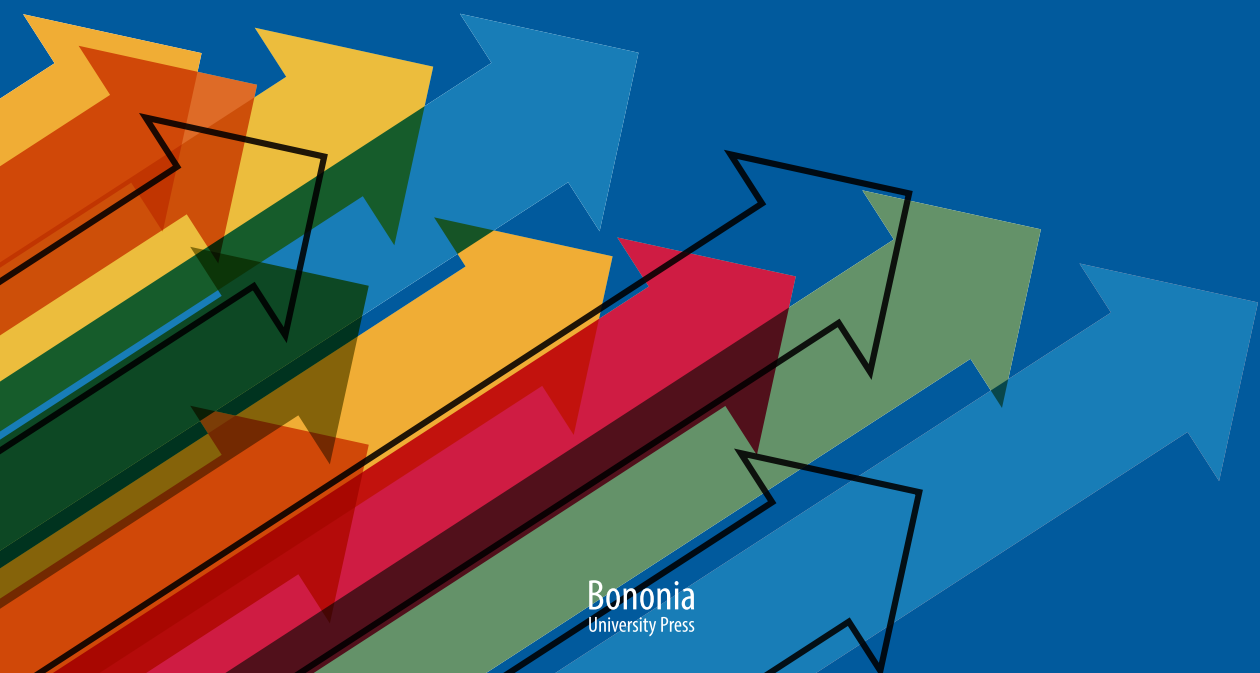


LA SALUTE DEL CAREGIVER

a cura di
Francesco Pegreffi
Chiara Pazzaglia

Prefazione di Carlo Bottari



La salute del caregiver

a cura di Francesco Pegreffi e Chiara Pazzaglia

Bononia
University Press

Volume pubblicato con il contributo di



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
IN BOLOGNA

Bononia University Press
Via Ugo Foscolo 7, 40123 Bologna
tel. (+39) 051 232 882
fax (+39) 051 221 019

ISBN 978-88-6923-789-8
ISBN online 978-88-6923-790-4

www.buonline.com
info@buonline.com

Quest'opera è pubblicata sotto licenza Creative Commons BY-NC-SA 4.0

Prima edizione: maggio 2021

Sommario

Prefazione	5
<i>Carlo Bottari</i>	
Presentazione	7
Ringraziamenti	9
Premesse	11
<i>Raffaele Donini</i>	
<i>Filippo Diaco</i>	
<i>Edda Molinari</i>	
PARTE PRIMA: ASPETTI SANITARI	
Assistere il malato rimanendo in salute e conservando i buoni stili di vita: alimentazione, alcol, fumo, farmaci	19
<i>Davide Gori, Federica Guaraldi</i>	
Il caregiver sedentario: valutazione e prevenzione	27
<i>Daniela Nuti Ignatiuk</i>	
L'alimentazione nel caregiver: dalla scienza alla pratica	33
<i>Domenico Tiso</i>	
Le patologie ortopediche da sovraccarico funzionale nel caregiver: ricerca e prevenzione	47
<i>Francesco Pegreffì</i>	

Le tecniche di mobilitazione in sicurezza per chi assiste <i>Erika Nerozzi</i>	63
Il caregiver familiare all'interno del percorso sanitario: l'assistenza domiciliare <i>Raffaella Pannuti, Silvia Varani</i>	71
L'esperienza del caregiver: pensieri, emozioni, relazioni <i>Marylou Baccilieri</i>	79
L'assistenza di genere: una nuova prospettiva da considerare nel caregiving <i>Paula Rochon</i>	89
Il familiare e chi ha cura: cosa significa "avere cura" piuttosto che, semplicemente, "curare"? <i>Antonella Cerchier, Laura Guidi, Lucia Sciuto</i>	93
PARTE SECONDA: ASPETTI NORMATIVI, SOCIALI E COMUNICATIVI	
La sfida della longevità: vivere bene e a lungo ai tempi del COVID-19 <i>Gianluigi Bovini</i>	103
La tutela normativa del caregiver <i>Giovanni Paruto</i>	107
Aspetti sociali dell'assistenza domiciliare <i>Chiara Pazzaglia</i>	115
Caregiver: la delicatezza nella comunicazione <i>Giovanni Paruto</i>	121
La tutela della salute: lavori in corso <i>Intervento di Carlo Bottari</i>	127
Il ruolo del Comune di Bologna nel sostegno ai caregiver <i>Intervista a Giuliano Barigazzi</i>	131
GLI AUTORI	135

Prefazione

Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico e operativo, aiutandolo non solo nella gestione della malattia, ma soprattutto nel mantenimento della qualità della vita.

Si tratta di un'importante figura, troppo spesso dimenticata e sottovalutata, che garantisce un'assistenza continua nello svolgimento delle attività quotidiane e un sostegno sul piano emotivo per pazienti fragili non autosufficienti.

Normativa, prevenzione e informazione possono aiutare questa categoria ad alto rischio a maturare la consapevolezza che una buona qualità di vita possa migliorare la "capacità assistenziale" nei riguardi del proprio familiare o della persona assistita.

Da sempre il modello italiano di assistenza pubblica, che si fonda su un'erogazione dell'indennità di accompagnamento, scarica sulla famiglia la responsabilità di organizzare l'assistenza e richiede ai suoi componenti anche un significativo impegno nella cura e nell'assistenza dell'anziano fragile o del familiare con problemi motori o con handicap. Sorge naturale, quindi, chiedere al legislatore risposte più adeguate e sperare in una tutela normativa e di conseguenza sanitaria, anche per questa categoria di lavoratori senza alcun riconoscimento, per i quali lecitamente si può parlare di "patologie professionali".

La fase attuale è, purtroppo, ancora affidata al singolo caregiver e non a protocolli inseriti all'interno del Servizio sanitario nazionale che potrebbero tutelarlo maggiormente.

Carlo Bottari

Presentazione

Questo volume introduce gli importanti concetti di “necessità della prevenzione” e di “diritto alla cura” delle patologie che affliggono il caregiver, una figura professionale, seppure attualmente non riconosciuta come tale, fondamentale per garantire al malato cronico non autonomo un percorso sanitario e una vita dignitosi.

Il messaggio per tutti coloro per i quali l’assistenza al malato costituisce un lavoro (o per tanti altri che si trovano, da un momento all’altro, costretti improvvisamente ad assistere un familiare afflitto da patologia) è quanto segue: *La cosa migliore che può fare il caregiver per assistere meglio coloro che vengono da lui assistiti è curare se stesso.*

La redazione di questo volume, curata dal Dott. Francesco Pegreff e dalla Dott.ssa Chiara Pazzaglia, costituisce la prima azione concreta nei confronti di una categoria ancora troppo poco considerata.

Il progetto editoriale è stato sostenuto dalla Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna (Carisbo), ente che da sempre si ispira ai principi di sussidiarietà, solidarietà e uguaglianza e che persegue esclusivamente scopi di utilità sociale e di promozione dello sviluppo locale nel territorio.

L’utilità sociale è il fine ultimo che si propongono tutti gli Autori che hanno contribuito al volume, intersecando in modo interdisciplinare le loro conoscenze in ambito socio-sanitario e giuridico. Nella prima parte si affrontano gli aspetti relativi alla salute di una figura che è quotidianamente a rischio, a causa di un cambiamento obbligato delle proprie abitudini di vita o per la necessità di svolgere sforzi che sovraccaricano il sistema muscolo-scheletrico, deteriorandolo progressivamente. Nella seconda parte si affrontano tematiche di grande importanza giuridica e sociale per una figura professionale non ancora riconosciuta e, quindi, non completamente tutelata.

Ringraziamenti

La pubblicazione del presente volume è stata possibile grazie al prezioso sostegno economico della Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna (Carisbo), ente che da sempre si ispira ai principi di sussidiarietà, solidarietà e uguaglianza e che persegue esclusivamente scopi di utilità sociale e di promozione dello sviluppo locale, a conclusione del progetto 20200190 – Mi Prendo Cura di Me (Bando Nuove Età 2020).

Si esprime profonda riconoscenza alla Fondazione C. Rizzoli per le Scienze Motorie, e il Presidente Prof. Sandro Giannini, per il supporto scientifico alla realizzazione del volume.

Gli Autori sono grati anche alla Regione Emilia-Romagna per la disponibilità e l'interesse dimostrato nei riguardi di un tema delicato e complesso come quello della categoria dei caregiver. Da non dimenticare la grande attività di comunicazione e informazione portata avanti da Stefano Aurighi, Katia Zagnoni, Sabrina Vezzani e Simonetta Puglioli.

Si ringrazia, inoltre, il Comune di Bologna, nello specifico il “Tavolo di Promozione della Salute” coordinato dalla Dott.ssa Maria Cristina Zambon, per la disponibilità alla diffusione dei contenuti di questo volume.

Una sincera gratitudine per Rosa De Angelis, la quale è stata parte della grande sinergia tra ACLI e Associazione Medici in Centro Int.

Infine, un sentito grazie al Rotary, Distretto 2072, segnatamente nelle persone di Angelo Oreste Andrisano, Elia Antonacci, Fausto Arcuri, Giovanni Carboni, Marco Cecchini, Mirella Falconi, Paolo Ghiacci, Adriano Maestri, Alberto Montanari, Maily Anna Maria Nguyen, Paolo Pasini, Pietro Pasini, Marco Parisini, Stefano Spagna Musso, Claudio Vercellone, che lavorando in sinergia con Renata, Loredana e tanti Soci Rotariani hanno catalizzato efficaci azioni di assistenza alleviando le sofferenze di tanti cittadini colpiti dalla pandemia.

Premesse

Raffaele Donini

Assessore alle Politiche per la Salute Regione Emilia-Romagna

In Italia 7,3 milioni di persone assistono in famiglia, volontariamente, una persona cara non autosufficiente. Per fare solo un semplice esempio del loro numero, in una regione come l'Emilia-Romagna, nel 2019 ci sono stati oltre 220.000 caregiver, in maggioranza donne di età compresa tra 45 e 64 anni, che nel 60% dei casi hanno dovuto abbandonare la loro attività lavorativa.

La maggior parte dei caregiver assiste, nel nostro Paese, pazienti con demenza e, di questi, il 74% sono donne di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70 anni. I caregiver, con la loro attività assistenziale, oltre a sviluppare sintomi di stress, sono costretti molto spesso a sovraccaricare il proprio sistema muscolo-scheletrico, per assicurare un'assistenza in modo efficace.

Tale panorama può essere migliorato solo dalla promozione di azioni di prevenzione sul territorio alle quali la Regione Emilia-Romagna faciliterà la messa in pratica sul territorio per migliorare l'assistenza e, di riflesso, la qualità di vita dei propri cittadini.

Si parla di "caregiving familiare", quando chi presta assistenza è un parente del malato, ad esempio il marito, il fratello oppure il figlio o la figlia, e di "caregiving professionale", quando chi presta cure è personale specializzato e abilitato, ad esempio infermiere, badante, assistente domiciliare, operatore socio-sanitario, ecc. Le cure che i caregiver prestano sono sia di tipo fisico (pulizia e igiene, pasti, medicazioni), sia di tipo pratico (organizzare visite, riabilitazioni, somministrazione medicine, ecc.), sia di tipo emotivo (supportando il proprio assistito, stimolandolo con domande e conversazioni, intrattenendolo con giochi, film, letture, ecc.).

La Regione Emilia-Romagna, prima in Italia, ha adottato una specifica legge, appunto la legge regionale n. 2/2014, per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare, intesa come «persona che presta volontariamente cura e assistenza»,

promuovendo, nell'ambito delle politiche di welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e sviluppo di comunità.

Con la collaborazione delle associazioni di rappresentanza dei caregiver, delle persone con disabilità, non autosufficienti, con demenza e delle parti sociali, sono state elaborate le successive linee attuative che hanno declinato più nello specifico azioni e interventi da promuoversi a livello regionale, a livello territoriale e con il concorso del terzo settore.

In attuazione dell'ultimo Piano sociale e sanitario regionale, gli ambiti distrettuali hanno iniziato a programmare azioni specifiche per il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sociali nell'ambito dei cosiddetti "piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale".

Per dare ancora maggiore concretezza all'azione avviata e garantire omogeneamente su tutto il suo territorio le misure a sostegno del caregiver, la regione, in aggiunta rispetto al fondo regionale per la non autosufficienza e ai fondi nazionali, ha stanziato risorse dedicate per potenziare le misure a sostegno dei caregiver e ha approvato specifici strumenti tecnici elaborati dal gruppo di lavoro regionale per promuovere omogeneità di approccio nei confronti del caregiver familiare, affinché gli siano garantiti informazione, orientamento, supporto e facilitazioni nell'accesso ai servizi, un'attenzione specifica all'ascolto e il coinvolgimento nel progetto personalizzato della persona assistita.

Le aziende unità sanitarie locali (AUSL) sono state inviate a organizzare iniziative di sensibilizzazione dei professionisti sociali, socio-sanitari e sanitari per favorire il riconoscimento del caregiver come attore partecipe e attivo del piano di cura della persona assistita, soggetto essenziale per la garanzia del Piano assistenziale individualizzato (PAI), ma al tempo stesso portatore di bisogni specifici, di sollievo e supporto pratico, bisogni emotivo/relazionali e bisogni informativi e formativi che devono essere valutati, così come occorre rilevare lo stress e il burden del caregiver al fine di evitare il *burn-out* e attivare specifici interventi di sostegno.

Un impegno su tutti i fronti, quindi, che trova infine un'ulteriore conferma anche sul piano organizzativo sul web: stiamo infatti realizzando uno specifico portale web regionale di informazione e supporto al caregiver, che conterrà tutte le informazioni relative ai diritti e ai benefici previsti per caregiver e persone non autosufficienti, i recapiti e i riferimenti per i singoli distretti, la mappa dei servizi e ogni ulteriore informazione utile per rendere più semplice, attraverso una migliore conoscenza, l'esperienza dei caregiver.

Filippo Diaco

Presidente Patronato ACLI provinciali di Bologna

Questa guida, intitolata *La salute del caregiver*, si pone decisamente come testo fondamentale non solo per i diretti interessati, ma anche per quanti siano coinvolti a vario titolo negli ambiti del welfare e socio-assistenziali. È una questione di salute, che diventa anche una questione di genere. Sappiamo bene, infatti, che il lavoro di cura, sia quello familiare, sia quello retribuito, è prerogativa femminile nella quasi totalità dei casi. È un fenomeno culturale che ha, tuttavia, ricadute non trascurabili sulla salute delle interessate. Le donne vivono più a lungo degli uomini, ma non meglio. L'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE) ha svolto un'interessante indagine su uomini e donne tra i 15 e i 64 anni. È emerso che, in Italia, ogni donna dedica quotidianamente 306 minuti, ossia cinque ore della propria vita, a svolgere lavori non retribuiti, mentre gli uomini raggiungono i 131 minuti, che equivalgono a poco più di due ore. Per questi ultimi, peraltro, si tratta di hobby personali. Nel caso delle donne, invece, dietro alla dicitura "Tempo impiegato in lavoro non pagato" vi sono i lavori domestici, la cura dei familiari e dei bambini, le spese e gli spostamenti familiari o casa-lavoro. Questo impegno extra mina pesantemente la qualità della vita delle donne. Lo abbiamo visto anche durante l'emergenza sanitaria da Covid-19: il peso del sostegno ai figli, impegnati nella didattica a distanza, dei familiari anziani, rimasti senza assistenza, di quelli disabili, soprattutto minori, privati di centri diurni e di educatori a scuola e a domicilio, è stato tutto sulle donne. Durante la prima riapertura delle attività, a maggio 2020, il 75% di coloro che sono rientrati al lavoro in "Fase 2" sono stati uomini. Tante mamme sono state costrette a lasciare il lavoro: già prima di questo evento straordinario, nella ricca Emilia-Romagna ben una donna su due firmava le dimissioni entro il primo anno di vita del secondo figlio. Questo impegno di cura non termina con l'indipendenza dei figli: prosegue con l'invecchiamento dei genitori e dei parenti. In Emilia-Romagna, tutto sommato, siamo fortunati: la nostra è stata la prima re-

gione in Italia ad aver riconosciuto e valorizzato, con la LR 2 del 2014, il ruolo del caregiver familiare. Dopo l'approvazione delle linee attuative della legge e del Piano sociale e sanitario regionale, con la delibera della Giunta regionale 22 novembre 2019, n. 2318, l'Emilia-Romagna ha dato il via, sulla base degli elementi emersi nell'ambito del gruppo regionale sul caregiving, a un sistema concreto di misure e risorse economiche per azioni di informazione, orientamento, prevenzione ai rischi di salute e sollievo al caregiver, sostegno alla domiciliarità. L'auspicio, tuttavia, è che questa legge possa diventare nazionale. Pensiamo a una strategia che parta dalla consapevolezza di tipo culturale e, dunque, dal riconoscimento sociale del ruolo chiave che, nell'ambito dell'assistenza a lungo termine, hanno i caregiver familiari. Per essi servono misure volte al cosiddetto "sollievo" periodico, per alleggerire loro il carico, quando anche essi si trovino a doversi prendere cura di se stessi o di altri membri della propria famiglia. Inoltre, sono necessari aiuti materiali, partendo dai congedi parentali, dall'ampliamento dei permessi previsti dalla legge 104, dalle misure di conciliazione rispetto al lavoro e allo studio, per finire con il riconoscimento di diritti sociali e previdenziali. Un caregiver non può andare in pensione a 72 anni: è un dato di fatto. Al proprio lavoro somma ulteriori mansioni logoranti, che non possono essere ignorate. Per finire, anche per chi ricorre al sostegno di caregiver formali (badanti) occorre un aiuto economico: a oggi nessun benefit (se non un modesto sgravio fiscale sui contributi INPS) è previsto per chi assume un'assistente familiare presso il proprio domicilio. Eppure, un anziano in casa di riposo costa al servizio pubblico dai 1.500 ai 3.000 euro al mese. Ecco perché salvaguardare la salute del caregiver non è un semplice atto di responsabilità sociale, ma anche un investimento per la salute di tutti e il benessere della collettività. Le ACLI, in quanto corpo intermedio, da tempo si battono per questi riconoscimenti, sociali e in termini di diritti. È per questa ragione che volentieri promuoveremo la diffusione di questo utile manuale presso i nostri servizi di CAF e patronato, presso i nostri circoli e associati.

Edda Molinari

Presidente Rotary Bologna Sud

«Ama il prossimo come tuo come te stesso». Nell'antico precetto trasmesso dal Levitico l'amore per se stessi è la massima misura conoscibile dell'amore; dopo la rivelazione evangelica dell'amore infinito possiamo attribuire all'amore per se stessi anche la connotazione di strumento da coltivare per praticare al meglio l'amore verso il prossimo.

Il caregiver, che assume l'onere della vicinanza quotidiana a chi sperimenta la privazione dell'autosufficienza, raduna spesso nelle proprie mani e nella propria intelligenza la necessità di trovare soluzione alla totalità delle esigenze della persona assistita: il coinvolgimento nella vita altrui rischia di schiacciare chiunque con una mole travolgente di pesi emotivi, mentali e materiali, indistintamente tra chi si adopera in questa missione per professione o per affezione.

Curare se stessi, pensare al proprio benessere, contrastare sensi di colpa per il tempo e l'attenzione apparentemente sottratti all'assistito, rappresentano la necessaria manutenzione della macchina umana, strumento primario di quella assistenza che, per scelta o per destino, impegna stabilmente a favore di un altro.

Per evitare il *bias* verso un'inesorabile perdita di capacità di giudizio, dannosa implacabilmente per tutte le persone coinvolte, il soccorso non può che venire dalla relazione con gli altri, dall'accettazione del confronto e del rapporto con chi condivide la stessa natura umana, anche se in una diversa dimensione di esperienze e di valori.

L'individualità si nutre della capacità di accogliere gli altri, superando le contingenze materiali che affaticano e comprimono le ore della giornata, mediante un sistema di relazioni ove si manifestano la libertà della vita e della scelta che la occupa.

Nel contesto delle relazioni tra le persone si trova custodito l'antidoto alla solitudine alienante, è disponibile la medicina per la salute mentale e fisica; il caregiver deve sapere approfittarne; avere rapporti con l'esterno riduce i conflitti interiori nel

momento del dovere, aiuta a comprendere il significato metafisico di un impegno che non può essere solo terreno e materiale, impedisce che il caregiver veda nell'assistito il riflesso infruttuoso della propria immagine.

Occorre sapere dare aiuto e, in modo altrettanto importante, occorre sapere farsi aiutare; ciò può utilmente avvenire solo nella consapevolezza dei ruoli che, nell'avvicinarsi delle situazioni e dei momenti, possono mutarsi in una reciproca alternanza imprevedibile.

C'è chi si prende cura direttamente di una persona e chi non ha la forza o l'idoneità per fare lo stesso, ma occorre che il caregiver acconsenta alla relazione con gli altri, dedichi a se stesso una parte delle attenzioni che istintivamente riserverebbe all'assistito, accetti consigli, sostegno e aiuto da chi si trova in una posizione meno coinvolta emotivamente e personalmente.

Sfruttare un poco di tempo libero per l'*otium* produttivo contribuisce al bene comune, aprendo un varco verso il mondo degli altri, del quale beneficia anche l'ammalato, oltre le cure che solo il caregiver sa offrirgli.

Sul caregiver incombe, giustamente, l'incubo di perdere le forze idonee al compito e, perciò, egli ha il dovere di amare se stesso, di prevenire la malattia con una vita sana, con un sonno ristoratore (non ci si riesce se le ansie non vengono elaborate), dando soddisfazione alla propria mente e alla propria indole (anche con attività apparentemente futili), alimentandosi adeguatamente e senza trascurare la conviviale compagnia nella quale, come risaputo, si profitta meglio del cibo.

L'obbligo morale di assistere scaturisce dagli interiori principi di giustizia maturati nella natura delle persone, ma non può esser negato che vedere continuamente la sofferenza crei nuovo dolore, che va lenito, facendo fronte a necessità materiali e spirituali, sapendo organizzare bene anche la vita propria, tutelando la propria esistenza morale e fisica.

L'amore per se stessi, correttamente inteso e praticato, contribuisce a superare la sequela della materia e aiuta a indirizzarsi verso una sequela non meno impegnativa, nell'umile consapevolezza dell'insufficienza del singolo e del beneficio di relazioni che danno significato e potenzialità all'impegno profuso, ampliando e modificando i limiti individuali.

PARTE PRIMA
ASPETTI SANITARI

ASSISTERE IL MALATO RIMANENDO IN SALUTE E CONSERVANDO I BUONI STILI DI VITA: ALIMENTAZIONE, ALCOL, FUMO, FARMACI

Davide Gori e Federica Guaraldi

Stili di vita e assistenza al malato cronico: quali criticità?

L'assistenza al malato cronico rappresenta un compito estremamente impegnativo dal punto di vista fisico, psicologico-relazionale ed economico, in particolare quando il malato è un familiare e il caregiver una donna (Kehoe 2019).

I diversi studi condotti in questo ambito riconoscono un ruolo determinante nell'insorgenza di ansia, frustrazione e depressione nel caregiver alla preoccupazione circa le condizioni di salute del malato, alla richiesta di elevate energie fisiche e mentali e alla rinuncia a determinati tipi di impieghi lavorativi, oltre che alle limitazioni nella gestione del tempo libero dovute alla necessità di prestare i diversi tipi di cure (igiene personale, movimentazione, approvvigionamento e somministrazione delle terapie, ecc.) di giorno e di notte, per lunghi periodi di tempo (Lee 2020).

Elevati livelli di stress psicofisico protratti per lungo tempo, uniti alla deprivazione di sonno, ai disordini dell'alimentazione, all'assenza di attività fisica e all'isolamento sociale, inducono nel caregiver un forte senso di solitudine e abbandono che sfociano spesso nell'assunzione di stili di vita e comportamenti errati, con ricadute sulla sua salute e, di riflesso, su quella del malato (Kehoe *et al.*).

Al contrario, l'adozione di un corretto stile di vita migliora significativamente la capacità del caregiver di gestire lo stress, prevenendo così i problemi di salute a esso associati e migliorando la qualità di vita sua e del malato che ha in carico (Penwell-Waines *et al.*; Oliveira *et al.*).

Complessivamente, le attività, azioni e interventi che tendono al conseguimento del benessere psicofisico e sociale dell'individuo e della collettività attraverso il potenziamento dei fattori utili alla salute e l'allontanamento o la correzione dei fattori causali delle malattie vengono definiti "prevenzione primaria". Essi sono indirizzati alla popolazione sana e hanno l'intento di mantenerne le condizioni di benessere ed

evitare il rischio di comparsa di condizioni morbose. Gli interventi di prevenzione primaria sono numerosi ed eterogenei e sono complessivamente mirati alla promozione della regolare attività fisica e della corretta nutrizione, alla rinuncia all'abuso di fumo e alcol.

La tipologia e fattibilità dei diversi interventi di prevenzione varia a seconda di caratteristiche proprie ai soggetti a cui si rivolge (età, sesso, livello socio-culturale, ecc.) e al contesto ambientale in cui si realizza. In particolare, nel nostro caso è fondamentale considerare la frequente presenza nel caregiver di condizioni (età avanzata, patologie fisiche e/o mentali e assenza di preparazione specifica per poter fornire particolari tipi di cure) che ne limitano di base le performance, oltre alla scarsa conoscenza circa la presenza di servizi dedicati e alla riluttanza nell'accettare un supporto (*ibid.*).

Ad esempio, seppure l'attività fisica aerobica praticata in maniera regolare rappresenta l'intervento di prevenzione primaria più efficace (sia dal punto di vista fisico e psicologico nel breve e nel lungo termine) in tutti i tipi di popolazione, la partecipazione a programmi strutturati di attività fisica e attività ludiche da parte di caregiver di malati cronici è fortemente limitata dalla richiesta di presenza fisica al fianco del malato per la gran parte del tempo e di energie (Bourke-Taylor *et al.*, 2013; Kuster *et al.*, 2004). Pertanto, seppure l'importanza dell'attività fisica non vada trascurata, interventi mirati alla promozione della salute tramite l'educazione a una corretta alimentazione e alla riduzione/sospensione dell'abitudine tabagica e dell'assunzione di alcolici, potrebbero essere più facilmente realizzabili nel nostro contesto.

Alimentazione e idratazione

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) un'alimentazione sana ed equilibrata potrebbe contribuire a ridurre almeno un terzo delle malattie cardiovascolari e dei tumori (WHO 1). Inoltre, il *Global Burden of Disease Project* (WHO 2) ha valutato l'impatto di fattori di rischio dietetici in termini di mortalità e morbilità nelle popolazioni di 195 Paesi. L'assunzione di quantità elevate di sodio, il basso consumo di cereali integrali, oltre che di frutta e verdura, sono risultati i fattori di rischio più importanti.

Il ruolo primario esercitato dall'alimentazione – intesa come di quantità, qualità, modalità di preparazione e assunzione dei cibi –, sullo stato di salute e qualità di vita deriva non solo dal suo effetto diretto su peso e composizione corporea del soggetto, bensì dalla modulazione – tramite rilascio di ormoni e neurotrasmettitori – delle performance psicofisiche, del sonno e dell'emotività (Tahara e Shibata 2014).

Sulla base delle evidenze scientifiche a oggi disponibili circa i benefici sulla salute e la longevità, la *dieta mediterranea* (Papadaki, Nollen-Doerr e Mantzoros; Eleftheriou *et al.*) capace di combinare le 7 categorie di alimenti (“carni, pesci e uova”; “latte e derivati”; “cereali e patate”; “leguminose”; “oli e grassi”; “ortaggi e frutta di colore giallo-arancione e a foglia verde scura”; “ortaggi e frutta di colore rosso, arancio, blu/viola e verde”) nelle adeguate proporzioni (“piramide alimentare”), rappresenta il riferimento nutrizionale (Migliaccio *et al.* 2020). In particolare, viene privilegiata l’assunzione di frutta, verdura – alimenti ricchi di vitamine, minerali e fibre, con un dimostrato ruolo protettivo nella prevenzione delle patologie cardiovascolari, tumorali e respiratorie, tanto che l’OMS ne raccomanda un consumo giornaliero di 5 porzioni –, cereali integrali, legumi e olio di oliva per i condimenti, a scapito di cibi di origine animale, e, in particolare, i grassi saturi (Farràs *et al.* 2020). Si raccomanda, inoltre, la riduzione al limite del possibile degli zuccheri semplici (ad esempio, succhi di frutta e altre bevande analcoliche zuccherate) e del sale (Agócs, Sugár e Szabó 2020).

Non solo l’introito calorico (ampiamente variabile a seconda di età, sesso, stile di vita e altre condizioni fisiologiche – ad esempio, gravidanza e allattamento – o patologiche intercorrenti) e le tipologie di alimenti complessivamente introdotti nella giornata, ma anche la loro distribuzione risulta particolarmente importante. In linea generale, sono raccomandati 5 pasti al giorno, di cui 3 più abbondanti (colazione, pranzo e cena) e 2 spuntini (metà mattina e metà pomeriggio), e il consumo della gran parte dei carboidrati e delle calorie nella prima parte della giornata, al fine di garantire un adeguato apporto energetico in corrispondenza delle ore in cui il soggetto è più attivo, rispettando così anche i ritmi circadiani degli ormoni che regolano l’appetito e il metabolismo energetico, mantenere il peso corporeo e garantire una migliore qualità del sonno (Tahara e Shibata 2014).

Una volta definite le tipologie e le quantità di cibi da consumare, particolare attenzione deve essere prestata alla loro provenienza, alla presenza di eventuali conservanti, insaporitori o di altre sostanze usate nei processi di lavorazione, alla corretta modalità di conservazione – riportati sull’etichetta – e, infine, alla cottura, capaci di modificarne le proprietà nutrizionali, la digeribilità, la tolleranza e gli effetti sulla salute. Ad esempio, dovrebbero essere preferiti i cibi freschi rispetto ai surgelati e, ancor più, ai cibi in scatola, così come la cottura a vapore o alla piastra rispetto alla griglia (specie per la carne) e al fritto (WHO 1).

Programmi di sensibilizzazione alla corretta alimentazione risultano particolarmente indicati per caregiver di malati cronici che per limitazioni di tempo dovute alle ragioni riportate nei paragrafi introduttivi tendono a consumare cibi preconfezionati o comunque già pronti, ipercalorici, oltre che ricchi in conservanti e insaporitori, nei diversi momenti della giornata, inclusa la notte, non solo per saziarsi ma anche come anti-stress (McKay *et al.* 2021).

Unitamente alla corretta alimentazione, per mantenere l'organismo in salute, viene raccomandata un'adeguata idratazione (pari a 1,5-2 litri di acqua al giorno, variabile a seconda delle condizioni climatiche e altre situazioni fisiopatologiche intercorrenti). L'acqua, che costituisce circa il 70% della massa del corpo umano, è indispensabile per il corretto funzionamento dei diversi processi che avvengono all'interno dell'organismo (Perrier *et al.* 2021). È importante quindi, nel contesto degli interventi di sensibilizzazione al caregiver, sottolineare l'importanza del corretto l'apporto idrico durante la giornata.

Alcol

Esiste un luogo comune ancora diffuso secondo cui l'alcol rappresenta una sostanza particolarmente nutriente, capace, quindi, di sostituire altri alimenti. In realtà, la sua assunzione fornisce un'elevata quantità di calorie in breve tempo e può essere quindi considerato alla stregua di un tonico adatto a svolgere mansioni che richiedono grossi sforzi per brevi periodi di tempo, ma non può assolvere ad altre funzioni organiche nel lungo periodo (Mukamal e Rimm 2008).

D'altro canto, invece, l'alcol è una sostanza con effetti tossici e psicotropi. È una sostanza in grado di provocare dipendenza e stati di intossicazione acuta possono essere indirettamente causa di altri danni alla salute o alla comunità. L'utilizzo per periodi protratti di alcol in quantità superiori a quelle raccomandate comporta, infatti, danni al fegato, al sistema nervoso centrale, con insorgenza di patologia neurodegenerativa e psichiatrica – specie ansia e depressione, oltre a psicosi, con messa in atto di comportamenti aggressivi, episodi di violenza e atteggiamenti a rischio durante la guida e sul lavoro, con aumento importante degli incidenti stradali e degli infortuni sul lavoro –, e periferico, e cardiovascolare, per azione diretta su vasi e cuore, oltre che per alterazioni del metabolismo glicolipidico (Standridge, Zylstra e Adams 2004).

In Italia, il consumo di alcol si conferma il sesto fattore di rischio per morte prematura e anni vissuti in disabilità in Italia, seppure si sia registrato un decremento del 18,8% nel periodo 2007-2018 (WHO 2). Secondo le stime dell'ISTAT e dell'Osservatorio nazionale alcol dell'Istituto superiore di sanità (ISTAT-ONA 4), circa 35 milioni di italiani (78,1% degli uomini e 53,5% delle donne) sopra gli 11 anni di età consumano regolarmente bevande alcoliche; di questi, più di 8,6 milioni presentano una modalità di consumo alcolico a rischio. Dati allarmanti riguardano i minori di 18 anni, ai quali la vendita e la somministrazione di bevande alcoliche sarebbero vietate per legge. I dati dell'ultimo report dell'Istituto superiore di sanità del 2016 evidenziano come i giovani di età inferiore a 18 anni che hanno consumato alcol nell'anno precedente sono il 22,9% dei casi, mentre i giovani adulti (età 18-24

anni), che hanno consumato alcol nell'anno precedente sono il 78,6%. Sono inoltre 39.000 ogni anno gli accessi ai pronto soccorso per effetti collaterali da abuso alcolico episodico (ISTAT 5).

Poiché il rischio di sviluppare effetti collaterali associati al consumo di alcol, così come la loro entità, in acuto e ancor più in cronico, dipende non solo dalla dose assunta, ma da molteplici fattori (quantità di alcol consumata abitualmente, quantità assunta in una singola occasione, modalità e il contesto di consumo, sesso, etnia, condizioni patologiche preesistenti, combinazione con altre sostanze, ecc.) non esiste una “soglia di sicurezza” e, pertanto, se ne raccomanda l'assunzione più moderata possibile, evitando, in particolare il consumo al di fuori dei pasti, l'utilizzo di diversi tipi di bevande alcoliche e di superalcolici, e la combinazione con altre sostanze, siano esse d'abuso o farmaci. In generale, le donne sembrano ricorrere più spesso all'abuso di alcol in situazioni stress importanti e prolungato rispetto agli uomini, oltre a sviluppare complicanze psicofisiche più gravi (MacKenzie *et al.* 2019).

Il ricorso a sostanze d'abuso, *in primis* l'alcol, è riportato in un'importante percentuale di soggetti che vivono condizioni di stress cronico, tra i quali i caregiver, quale rimedio ad ansia e depressione – secondarie, come precedentemente discusso, al ritiro sociale, alla deprivazione del sonno, alla fatica psicofisica e ai timori associati alla precarietà delle condizioni dell'assistito –, che, poi, sono, invece, peggiorate (Aoyama *et al.* 2020). Di qui, l'importanza di fornire da parte dei servizi socio-sanitari, sin dagli inizi del percorso di assistenza al malato, un adeguato supporto economico-pratico, oltre che psicologico, al caregiver, affinché egli possa ritagliarsi spazi per prendersi cura di sé, sfogando in altri modi ansia e frustrazioni (Gottschalk, König e Brettschneider 2020).

Fumo

Le patologie indotte dal fumo di tabacco rappresentano uno dei maggiori problemi di sanità pubblica a livello mondiale, con circa 8 milioni di decessi/anno stimati (WHO 3). Le sigarette prodotte a livello industriale contengono oltre 4.000 sostanze chimiche che si sprigionano per effetto della combustione del tabacco, di cui la gran parte tossiche (ad esempio, catrame) e responsabili di danno infiammatorio cellulare e mutazioni pro-oncogene, quindi di patologie funzionali e tumori a carico prevalentemente di polmone e vie respiratorie, ma anche di patologie cardiovascolari e tumori ad altri organi. Sulla base di dati raccolti a livello mondiale nel 2018, il fumo risulta il secondo fattore di rischio (dopo l'ipertensione arteriosa) di morte prematura e disabilità (WHO 2). Dati epidemiologici italiani riferiti al biennio 2017-2018 hanno confermato il fumo come principale fattore di rischio per morte prematura e anni di vita persi (al netto delle disabilità), con un decremento, di solo

il 9,9% rispetto al biennio precedente. Le sigarette contengono, inoltre, nicotina, alcaloide che induce forte dipendenza.

Numerosi studi, condotti su ampie coorti di popolazione di diversa età e sesso, hanno dimostrato in maniera inequivocabile gli effetti dannosi associati anche al fumo passivo, ovvero le ripercussioni dell'esposizione al fumo in soggetti non fumatori, ma conviventi per lunghi periodi di tempo con fumatori attivi in ambito domiciliare, piuttosto che ludico o lavorativo. In particolare nei neonati e bambini, il fumo passivo è responsabile di un incremento significativo di infezioni polmonari, tosse cronica, asma e otiti (Cao *et al.* 2015).

Sulla base di queste premesse, risulta fondamentale la realizzazione di interventi di sensibilizzazione circa i danni gravi causati dal fumo attivo e passivo nei caregiver, che, trascorrendo la gran parte della giornata negli stessi ambienti del paziente, espone non solo se stesso, ma anche il soggetto assistito, a un rischio estremamente elevato di patologie funzionali respiratorie e cardiovascolari, oltre che neoplastiche sistemiche.

Da sottolineare, inoltre, come interventi finalizzati alla cessazione dell'alcolismo e del tabagismo, attuati per motivazioni primariamente di ordine sanitario, abbiano sul caregiver (e, qualora si tratti di familiare, sul soggetto assistito), sortiscano anche un effetto positivo dal punto di vista di risparmio economico, non trascurabile stanti le frequenti limitazioni lavorative imposte dal ruolo stesso, come precedentemente ricordato (Giuliani *et al.* 2020).

Nella messa in atto di comportamenti promuoventi la salute ricordiamo, infine, la necessità di stimolare il caregiver a proseguire l'assunzione di sue eventuali terapie in corso, al fine di evitare la riacutizzazione o evoluzione di patologie preesistenti indotte da sospensione in autonomia di cure farmacologiche, con conseguente necessità di lunghi periodi di riposo, piuttosto che allettamento o ricovero ospedaliero, quindi abbandono dal soggetto assistito.

Qualche prospettiva per la promozione della salute nei caregiver

In conclusione, come per altre situazioni associate a stress di lunga durata, l'assistenza al malato cronico comporta un carico psicofisico estremamente elevato per il caregiver, le cui buone condizioni di salute sono necessarie a fornire le proprie cure. Gli interventi di promozione della salute del caregiver, spesso, purtroppo, trascurati da chi si occupa della gestione dei servizi socio-sanitari, risultano, al contrario, fondamentali. Essi dovrebbero, idealmente, comprendere il supporto sia economico-pratico, sia psicologico, finalizzato dapprima alla sensibilizzazione verso le diverse componenti in cui si articola il corretto stile di vita (sana alimentazione, attività fisica aerobica regolare e rinuncia all'abuso di fumo e alcol), quindi alla loro realizzazione, da declinare a seconda della situazione specifica.

Riferimenti bibliografici

- Agócs, R., Sugár, S., Szabó, A.J. 2020, *Is too much salt harmful? Yes*, in *Pediatr Nephrol*, vol. 35, n. 9, pp. 1777-1785.
- Aoyama, M., et al. 2020, *Insomnia and changes in alcohol consumption: Relation between possible complicated grief and depression among bereaved family caregivers*, in *J Affect Disord*, vol. 275, pp. 1-6.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J.F., Law, M., Howie, L. 2013, *Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities*, in *J Paediatr Child Health*, vol. 49, n. 9, pp. 775-782.
- Cao, S., Yang, C., Gan, Y., Lu, Z. 2015, *The health effects of passive smoking: An overview of systematic reviews based on observational epidemiological evidence*, in *PLoS One*, vol. 10, n. 10, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0139907>.
- Eleftheriou, D. et al. 2018, *Mediterranean diet and its components in relation to all-cause mortality: Meta-analysis*, in *Br J Nutr*, vol. 120, n. 10, pp. 1081-1097.
- Farràs, M., et al. 2020, *Beneficial effects of olive oil and Mediterranean diet on cancer physio-pathology and incidence*, in *Semin Cancer Biol*, S1044-579X, <https://doi.org/10.1016/j.semcancer.2020.11.011>.
- Giuliani, M., et al. 2020, *Investigating the smoking cessation informational needs of cancer patients and informal caregivers*, in *J Cancer Educ*, vol. 35, n. 5, pp. 954-964.
- Gottschalk, S., König, H.H., Brettschneider, C. 2020, *The association between informal caregiving and behavioral risk factors: A cross-sectional study*, in *Int J Public Health*, vol. 65, n. 6, pp. 911-921.
- Kehoe, L.A., et al. 2019, *Quality of life of older patients with advanced cancer*, in *J Am Geriatr Soc*, vol. 67, n. 5, pp. 969-977.
- Lee, M.H., et al. 2020, *Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy*, in *Res Nurs Health*, vol. 43, n. 6, pp. 590-601.
- MacKenzie, R.P., et al. 2019, *Sex differences in stress-related alcohol use*, in *Review Neurobiol Stress*, vol. 10, <https://doi.org/10.1016/j.yjnstr.2019.100149>.
- McKay, N., et al. 2021, *The effect of unhealthy food and liking on stress reactivity*, in *Physiol Behav*, vol. 229, <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.113216>.
- Migliaccio, S., et al. 2020, *What is the best diet for cardiovascular wellness? A comparison of different nutritional models*, in *Int J Obes Suppl*, vol. 10, n. 1, pp. 50-61.
- Mukamal, K.J., Rimm, E.B. 2008, *Alcohol consumption: Risks and benefits*, in *Curr Atheroscler Rep*, vol. 10, n. 6, pp. 536-543.
- Oliveira, D., et al. 2019, *Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: A review of interventions*, in *Clin Interv Aging*, vol. 14, pp. 515-523.

- Papadaki, A., Nollen-Doerr, E., Mantzoros, C.E. 2020, *The effect of the Mediterranean diet on metabolic health: A systematic review and meta-analysis of controlled trials in adults*, in *Nutrients*, vol. 12, n. 11, p. 3342.
- Penwell-Waines, L., et al. 2016, *Perceptions of caregiver distress, health behaviors, and provider health-promoting communication and their relationship to stress management in MS caregivers*, in *Health Commun*, vol. 31, n. 4, pp. 478-484.
- Perrier, E.T., et al. 2021, *Hydration for health hypothesis: A narrative review of supporting evidence*, in *Eur J Nutr*, vol. 60, n. 3, pp. 1167-1180.
- Standridge, J.B., Zylstra, R.G., Adams, S.M. 2004, *Alcohol consumption: An overview of benefits and risks*, in *South Med J*, vol. 97, n. 7, pp. 664-672.
- Tahara, Y., Shibata, S. 2014, *Chrono-biology, chrono-pharmacology, and chrono-nutrition*, in *J Pharmacol Sci*, vol. 124, n. 3, pp. 320-335).

Riferimenti sitografici

- WHO 1 (World Health Organization), *Nutrient requirements and dietary guidelines*, <https://www.who.int/nutrition/publications/nutrient/en>.
- WHO 2 (World Health Organization), *About the Global Burden of Disease (GBD) project*, https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/about/en.
- WHO 3 (World Health Organization), *Tobacco: Health benefits of smoking cessation*, <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/tobacco-health-benefits-of-smoking-cessation>.
- ISTAT-ONA 4 (Istituto nazionale di statistica-Osservatorio nazionale alcol), <https://www.epicentro.iss.it/alcol/osservatorio-nazionale-alcol>.
- ISTAT 5 (Istituto nazionale di statistica), *Il consumo di alcol in Italia. Anno 2016*, https://www.istat.it/it/files/2017/04/Consumo_alcol_in_Italia_2016.pdf.

IL CAREGIVER SEDENTARIO: VALUTAZIONE E PREVENZIONE

Daniela Nuti Ignatiuk

Il tema dello stress ossidativo

Numerose ricerche di psicologia clinica hanno dimostrato che la categoria del caregiver è sottoposta a un carico di stress considerevole, che può avere un forte impatto sulla salute.

Questo carico di stress aumenta in relazione a diversi parametri e, come dimostrato ad esempio da una ricerca della Duke University School of Medicine (Østbye 2019), è più elevato nel caso di stretto legame del caregiver (coniuge) e alla capacità cognitiva dell'assistito (aumenta in caso di demenza).

Con maggiore frequenza il ruolo del caregiver è assunto dal sesso femminile e in particolare da mogli e figlie, ma lo stress aumenta in relazione alla cronicità della malattia dell'assistito e delle sue capacità cognitive ed è elevato in tutta la categoria. Il pericolo di *burn-out*, cioè di esaurimento psicofisico, è elevato così come l'insorgenza di ansia e depressione. In sostanza quella del "caregiver" è una categoria sottoposta a uno stress cronico che incide sempre sullo stato di salute generale.

Uno dei parametri dello stato di salute correlato allo stress cronico è lo stress ossidativo.

La locuzione "stress ossidativo" è entrata nel lessico quotidiano negli ultimi anni e indica l'insieme delle alterazioni che si producono nei tessuti, nelle cellule e nelle macromolecole biologiche, allorché queste rimangono esposte a un eccesso di agenti ossidanti.

Quando lo stress ossidativo è elevato si crea una condizione negativa per lo stato di salute e quella del "caregiver" è una categoria esposta più di altre a questo rischio.

In tutti gli organismi aerobi (che vivono attraverso il processo della respirazione cellulare) vi è un delicato equilibrio tra la produzione di sostanze ossidanti e antios-

sidanti. Questo equilibrio è essenziale per tutta una serie di funzioni fisiologiche e molte funzioni sono influenzate dalle variazioni di questo delicato equilibrio.

Queste alterazioni possono provocare effetti che danneggiano delle componenti essenziali della cellula incluse proteine, lipidi e acidi nucleici.

I radicali liberi vengono continuamente prodotti dal nostro organismo attraverso numerosi processi biochimici. Una determinata quantità di sostanze ossidanti è infatti indispensabile per mantenere il corretto funzionamento delle cellule, soprattutto del sistema immunitario, regolando diverse funzioni corporee.

Durante le normali funzioni fisiologiche, i radicali liberi prodotti possono superare il valore di soglia rispetto a quello necessario. Tale produzione aumenta ulteriormente quando una persona vive in condizioni altamente stressanti, come il caregiver. Se questa quantità eccedente di radicali liberi non viene neutralizzata dai meccanismi naturali di riequilibrio del nostro corpo, si possono instaurare danni all'interno della cellula, in grado di ridurre le funzioni della stessa fino a cessarle completamente.

Le cause che generano lo squilibrio ossidativo possono provenire dal corpo stesso tramite alterazioni delle normali funzioni o a causa dell'esistenza di problematiche causate soprattutto da condizioni ambientali o da uno stile di vita non ottimale.

Lo stress ossidativo, cioè la presenza di un eccesso di radicali liberi, ha quindi una patogenesi multifattoriale ed è strettamente condizionato dallo stile di vita.

Effetti dello stress ossidativo

Gli effetti biochimici dello stress ossidativo sono un argomento in costante aggiornamento e sono sempre di più le patologie che riconoscono lo stress ossidativo come concausa.

L'aumento dello stress ossidativo va tenuto quindi in considerazione nell'insorgenza di diverse patologie.

È importante cercare di mantenere un buon equilibrio tra i radicali liberi prodotti e la naturale capacità del corpo di contrastare il loro effetto negativo.

Lo stress ossidativo in eccesso diventa un fattore del processo che porta a sviluppare una patologia, ed è anche parte del decorso della patologia stessa.

È un elemento che deve essere tenuto in grande considerazione al fine di mantenere un buon livello di salute.

Vi sono diversi studi nella letteratura medico scientifica che indicano come lo stress ossidativo rivesta un ruolo determinante sia nell'invecchiamento precoce sia in alcune gravi patologie alle quali il caregiver è esposto.

Stili di vita del caregiver e stress ossidativo

Le cause che possono portare a un'alterazione dell'equilibrio del nostro organismo sono molte e, tra queste, una delle più diffuse è quella legata allo stile di vita.

Quando si parla di "stile di vita" si intende un insieme di abitudini che caratterizzano il modo di vivere. Nel definire lo stile di vita si prendono in considerazione tutte le abitudini alimentari e comportamentali, tra le quali la più importante è la capacità di gestire lo stress.

Lo stress (o evento stressogeno) è una condizione esterna al nostro organismo, che genera un disequilibrio poiché scatena dei meccanismi biologici atti a produrre una reazione di allarme. Questi processi sono responsabili della generazione di un'elevata quantità di energia e, quindi, anche di radicali liberi. Lo stress ossidativo è una condizione inevitabile perché è parte delle normali funzioni biologiche dell'organismo. L'aumento di richiesta di energia dovuta allo stress è una conseguenza della normale risposta del sistema nervoso autonomo (SNA) a tale condizione.

Il sistema nervoso autonomo ha il compito di:

- regolare, in maniera indipendente dalla nostra volontà, il funzionamento di organi e tessuti (ad esempio, l'attività cardiaca), regolandoli a seconda delle necessità;
- reagire a stimoli esterni (esogeni), come stress o condizioni di pericolo, regolando il corpo per affrontarli e garantire la nostra sopravvivenza;
- reagire anche a stimoli interni (endogeni) che hanno lo scopo di ricondurre il funzionamento di organi, tessuti e muscoli a funzioni rigenerative, come la digestione e la rigenerazione delle cellule.

Durante i periodi particolarmente stressanti, nel corpo del caregiver prevale la risposta fisiologica di allarme. Questo induce l'organismo a organizzarsi per affrontare una situazione di potenziale pericolo e ad attivare se stesso esattamente come se dovesse essere a rischio per l'esistenza stessa (percezione dello SNA).

In questi momenti di stress i muscoli e gli organi si preparano a gestire una fuga o un attacco per difendersi. Il corpo non distingue se lo stress è realmente un pericolo oppure no. Semplicemente, si prepara ad affrontare un potenziale rischio con l'obiettivo di difendere la propria esistenza.

Questo meccanismo attiva nel caregiver una serie di processi biologici che hanno lo scopo di fornire la necessaria energia e gli elementi per affrontare una condizione critica percepita come pericolosa.

Il caregiver, nelle situazioni di forte stress derivanti dall'attività di assistenza di una persona, deve mettere in campo una grande energia, sia volontariamente, per affrontare la molteplicità di situazioni che si trova a gestire, sia involontariamente, per una richiesta dell'organismo che deve sopportare uno stress particolarmente elevato. Tale situazione induce nell'organismo un significativo aumento della produzione di radicali liberi.

In queste condizioni si crea una sorta di “spirale” dove il caregiver, per sopportare lo stress, aumenta la produzione di radicali liberi che danneggiano il corpo e riducono la capacità di ripristinare il corretto equilibrio. Questo effetto porta ad aumentare le possibilità di innescare patologie in cui lo stress ossidativo è parte attiva nell’attivazione e nel decorso.

Emozioni, stress e rischi nel caregiver

Chiunque debba svolgere un ruolo di caregiver vive una condizione emotiva molto forte. Le emozioni che scaturiscono quando ci si prende cura della persona assistita, in particolare se è un familiare o una persona amata, hanno un’intensità tale da generare un forte stress emotivo.

Alcune persone subiscono una variazione emotiva talmente forte che li porta ad annullare quasi completamente se stessi, per dedicare totalmente le proprie attenzioni ed energie all’assistito.

In quanto esseri umani, le emozioni fanno parte della nostra esistenza e hanno un’influenza molto forte sul nostro corpo. Possono arrivare a guarirlo ma possono anche danneggiarlo, a volte in modo irreparabile.

La letteratura medica riconosce da tempo l’influsso delle emozioni come una delle cause dello sviluppo di patologie o del presentarsi di eventi traumatici per il corpo.

Quando ci si prende cura di altre persone, lo stile di vita del caregiver cambia notevolmente e assume delle connotazioni che non rispecchiano quelle ideali per il mantenimento di un corretto equilibrio. Tale modificazione agisce sia da un punto di vista psicologico, sia da un punto di vista biologico.

Il carico di stress che si genera si riversa pesantemente sui meccanismi biologici dell’organismo: l’equilibrio tra radicali liberi prodotti e la naturale capacità di contristarli viene fortemente compromesso e genera un terreno fertile per la comparsa di problemi correlati allo stress ossidativo, avviando così processi di invecchiamento precoce.

Prendersi cura di sé per prendersi cura degli altri

L’importanza dell’attenzione verso se stessi è un punto fondamentale per chi dà assistenza agli altri. Sino ad ora abbiamo visto l’influenza dello stress ossidativo e dei rischi a esso correlati ai quali ci si può esporre, ma dobbiamo anche tenere ben presente che questo non è l’unico aspetto che deve essere considerato nel valutare i rischi ai quali sono esposti i caregiver.

Esistono, infatti, anche componenti psicologiche molto forti, che entrano in gioco e che possono generare condizioni particolarmente critiche. Per questi motivi è necessario che il caregiver ponga molta attenzione al proprio benessere e alla propria salute, insieme a quella del proprio assistito.

In riferimento agli effetti che le condizioni di stress di coloro che forniscono assistenza possono creare nel corpo, molte ricerche dimostrano come la condizione emotiva è maggiormente amplificata quanto più è elevato il legame emotivo con la persona da accudire.

In alcuni casi, oltre a subire condizioni psicologiche che possono divenire critiche, il caregiver ha un radicale cambio di stile di vita, che lo porta spesso a ridurre fino ad annullare le attenzioni verso se stesso. La riduzione dell'attività fisica, l'insieme di tutti gli stress subiti, il cambiamento delle abitudini comportano profondi mutamenti con conseguenze sul fisico, sulla mente e sulla psiche.

Questo insieme di condizioni negative si ripercuote in maniera importante sugli equilibri dell'organismo, i quali si alterano con uno sbilanciamento verso la maggiore produzione di radicali liberi, generando una condizione preparatoria per il manifestarsi di problematiche e patologie successive.

Il caregiver deve tenere sempre presente un principio molto importante: prima di portare assistenza a una persona è opportuno mettersi nelle migliori condizioni psicofisiche per poter sopportare l'enorme carico che questa attività comporterà.

Cosa può fare un caregiver per preservare il proprio equilibrio psicofisico?

La condizione altamente stressante che questa realtà genera deve essere bilanciata dal mantenimento di un corretto stile di vita. Questo è importante per evitare di incorrere nei rischi che insorgono quando lo stress ossidativo aumenta.

Come è possibile preservare una buona condizione psicofisica?

È possibile farlo in molti modi: la prima regola è quella di non dimenticarsi mai di se stessi, di tenere sempre presente anche le necessità della propria persona. Questo aiuta a mantenere una consapevolezza che permette al caregiver di avere una valutazione oggettiva anche del proprio stato di salute. Inoltre, in quanto il nostro corpo in condizioni particolarmente stressanti utilizza molte risorse di energia che deve produrre, è opportuno curare con attenzione la propria alimentazione, nello stesso modo in cui lo si fa con l'assistito.

L'alimentazione è infatti la principale fonte di reperimento degli elementi necessari per garantire un funzionamento ottimale dell'organismo e per fornire le energie necessarie. Un buon piano alimentare permette di affrontare queste situazioni dolo-

rose e difficili con una maggiore consapevolezza e con maggiori benefici psicofisici, reggendo meglio lo stress subito.

Nelle condizioni di assistenza il caregiver potrebbe facilmente trovarsi con un disequilibrio di nutrienti o minerali, pertanto anche l'utilizzo di integratori alimentari mirati diventa un supporto molto efficace. Prodotti antiossidanti (per cercare di mantenere il più possibile l'equilibrio dei radicali liberi), integratori di vitamine e minerali di cui sia nota la carenza supportano l'organismo per il mantenimento di una buona condizione psicofisica.

Il sonno e il riposo sono elementi fondamentali per l'equilibrio biologico e per regolarne il funzionamento. Durante il sonno infatti l'organismo si rigenera, in quanto si attuano milioni di processi rigenerativi fondamentali per le cellule che servono a preservare la salute psicofisica. Il caregiver deve mantenere un buon stato di riposo.

Un altro elemento fondamentale è il movimento (l'attività fisica quotidiana), che aiuta, in particolare se viene svolto all'aperto. I benefici del movimento sono conosciuti e in questo caso svolgono anche la funzione di scaricare attraverso l'attività motoria, buona parte delle tensioni accumulate durante i periodi dedicati alla cura della persona da assistere.

Il caregiver, quindi, ha il compito di avere cura del suo assistito ma, soprattutto, ha il compito di rivolgere attenzioni a se stesso. È importante che si curi il più possibile, compatibilmente con le esigenze della persona curata. Dimenticarsi di sé donandosi totalmente agli altri è una condizione che genera uno stress elevatissimo, che ha come conseguenza quella di agire sbilanciando molti processi biologici che, come abbiamo visto, sono parte attiva dello sviluppo di numerose patologie. Per tutti i motivi qui esposti quella del "caregiver" è una categoria da salvaguardare per la preziosità del loro compito di assistenza, per il bene del loro assistito e per il bene che ognuno di loro deve volere a se stesso per il fine ultimo che, in fondo, è il bene dell'altro.

Riferimenti bibliografici

Aloweni, F., *et al.* 2019, *The types of caregiving reactions experienced by the older spouse caregivers*, in *J Clin Nurs*, vol. 28, n. 23-24, <https://doi.org/10.1111/jocn.15044>.

L'ALIMENTAZIONE NEL CAREGIVER: DALLA SCIENZA ALLA PRATICA

Domenico Tiso

Stile di vita

La longevità come tratto complesso della storia della vita condivide una relazione ontogenetica con altri tratti quantitativi e varia tra individui, famiglie e popolazioni. Le stime sull'ereditabilità della longevità suggeriscono che circa un terzo è attribuibile a fattori genetici, mentre il resto è influenzato da fattori epigenetici e ambientali (Govindaraju, Atzmon e Barzilai 2015). Il nostro stile di vita, i nostri comportamenti incidono in maniera pesante – per il 70 % – sullo stato di salute. Quando veniamo al mondo, in assenza di tare ereditarie, la nostra aspettativa di vita potrebbe portarci a vivere oltre i 100 anni, qualcuno ipotizza addirittura 120 anni. In altre parole, al momento della nascita, è come se ci venisse consegnato un libretto di garanzia in cui è scritto che – se ci comportiamo secondo le regole del buon vivere – potremmo raggiungere e oltrepassare il secolo di vita. Un po' come per un'auto nuova che, al momento dell'acquisto, ci viene garantita per centinaia di migliaia di chilometri a patto che venga trattata secondo le regole prescritte nel manuale del costruttore e sottoposta a manutenzione ordinaria, regolare e costante. Se, viceversa, il nostro comportamento è fuori regola, l'auto avrà necessità di interventi straordinari – in officina – per evitare un accorciamento del suo ciclo di vita. Quindi, il nostro stile di vita, il nostro comportamento, le nostre scelte quotidiane hanno un peso significativo nel mantenimento dello stato di salute. La nostra dieta, in definitiva! Perché dieta, diversamente da quello che si è portati a pensare, significa proprio stile di vita sano e non semplicemente alimentazione. Ma da cosa dipendono i nostri comportamenti? Da chi sono mossi i fili della nostra dieta? Soprattutto dalle nostre abitudini, che abbiamo costruito con l'obiettivo di una vita più comoda e confortevole. Le abitudini creano quegli automatismi che rendono meno impegnativo e gravoso il nostro procedere nella quotidianità. Ecco perché siamo schiavi delle nostre abitu-

dini e di noi stessi. Perciò non è facile né veloce cambiare le abitudini ed è sbagliato pensare che si possa modificare drasticamente la nostra dieta, in poco tempo, semplicemente applicando i divieti imposti da chicchessia. Le abitudini vanno riformulate con pazienza, lavorando su più fronti, a partire dalla conoscenza che permette di accrescere la consapevolezza per combattere e sconfiggere la disinformazione e lasciare spazio al cambiamento.

Quali sono i fattori su cui possiamo agire per migliorare il nostro stile di vita? Sicuramente alimentazione e attività fisica. Questi fattori hanno un impatto importante sulla nostra salute e, soprattutto, dipendono dalla nostra volontà. Di seguito prenderemo in esame questi fattori e daremo dei suggerimenti pratici affinché si possa orientare il nostro comportamento nella direzione della salute: lo scopo è di dare più vita agli anni, non più anni alla vita, onde evitare di vivere l'ultima parte della nostra esistenza in condizioni precarie. In altre parole, dobbiamo tendere a conservare un'età biologica più giovane della nostra età anagrafica (Belsky 2015).

Alimentazione

Quale terapia dura così a lungo, a partire dal grembo materno fino alla fine dei nostri giorni? Nessun farmaco, nessun trattamento durano per tutta una vita e, soprattutto, nessuna terapia viene somministrata per più volte al giorno e per tutti i giorni della nostra esistenza. Noi mangiamo da un minimo di tre volte al giorno – se consideriamo colazione, pranzo e cena – fino a cinque volte al giorno – se aggiungiamo lo spuntino della mattina e la merenda del pomeriggio – oppure più di cinque volte – se consideriamo tutti i momenti di socialità, come l'aperitivo con gli amici, le pause caffè e altre occasioni più o meno frequenti nella nostra quotidianità. La reperibilità del cibo è ormai in ogni posto e in ogni momento della nostra vita e l'uso indiscriminato della lunga conservazione ci permette di consumare il cibo in ogni situazione. Oggi possiamo mangiare – senza difficoltà – mentre camminiamo, mentre guidiamo la nostra auto, mentre siamo al lavoro, mentre parliamo o chattiamo al telefono, mentre passeggiamo con un amico: praticamente sempre! Rimanendo ai tre pasti principali, possiamo calcolare più di 1.000 momenti in un anno e, se consideriamo i cinque pasti giornalieri, potremo arrivare a circa 2.000 pasti, più o meno ufficiali. Queste stime ci portano a riflettere seriamente sull'impatto che l'alimentazione ha sul nostro stato di salute. Se ipotizziamo, sottostimando il calcolo, di consumare ogni giorno circa 2 kg tra cibi e bevande, in un anno ingeriamo ben 730 kg di solidi e liquidi. Se moltiplichiamo questo numero per la nostra età, abbiamo la quantità rapportata agli anni vissuti; ad esempio, un cinquantenne avrà raggiunto un introito maggiore di 35 tonnellate. Fin qui abbiamo parlato di quantità, ma è altrettanto importante, se non di più, considerare la qualità del cibo e delle bevande.

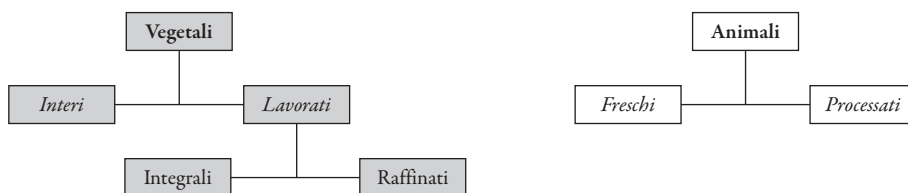


Fig. 1.

Se mangiamo qualità investiremo in qualità di vita, se mangiamo mediocrità raccoglieremo mediocrità. A qualità bassa corrisponderà una salute precaria, a qualità alta corrisponderà una salute ottimale. Quali sono le regole che possono aiutarci nella scelta di ciò che ingeriamo?

Partiamo dal fatto che i cibi si distinguono in due grandi categorie: “cibi di origine vegetale” e “cibi di origine animale” (fig. 1). Per un'alimentazione equilibrata, è opportuno dare maggiore spazio ai cibi vegetali rispetto ai cibi di origine animale. Tra i vegetali è consigliabile consumare maggiormente i cibi cosiddetti “interi” o “intatti”, vale a dire quelli che non hanno subito nessun tipo di lavorazione: le verdure, i legumi, i cereali a chicco intero (riso integrale, orzo, farro, segale, avena, miglio, eccetera). In seconda istanza, daremo preferenza agli alimenti vegetali lavorati ma prodotti con l'impiego di farine integrali (pasta integrale, pane integrale). Meno spazio sarà dedicato ai cibi lavorati e raffinati i quali hanno perso molte delle caratteristiche del prodotto originario, ad esempio la pasta bianca, il pane bianco, i dolci, i cibi già pronti.

Passando agli alimenti di origine animale, daremo preferenza ai cibi freschi rispetto a quelli lavorati o processati. Tra i cibi freschi metteremo ai primi posti il pesce, le uova e le carni bianche. Tra i cibi processati, invece, daremo preferenza agli affettati, come il prosciutto crudo, mentre consumeremo molto saltuariamente gli insaccati. Per quanto riguarda il latte e suoi derivati, daremo preferenza ai prodotti fermentati come lo yogurt e il kefir e consumeremo con minore frequenza i formaggi, privilegiando quelli freschi, ad esempio la ricotta, lo stracchino, il primo sale.

In sintesi, potremmo racchiudere queste regole in un aforisma: «I cibi con una zampa sono meglio di quelli con due zampe che, a loro volta, sono meglio di quelli con quattro zampe». In altre parole, prima i vegetali, poi i cibi di origine animale a due zampe o carni bianche, infine i cibi animali a quattro zampe o carni rosse.

A questo punto possiamo introdurre l'importante tema della spesa perché, in fin dei conti, noi mangiamo ciò che abbiamo in dispensa. La spesa è un atto che richiede estrema consapevolezza. Chi fa la spesa è responsabile della salute dell'intera famiglia: i cosiddetti “guardiani del cibo” – coloro che si occupano della spesa e della cucina – controllano il 72% delle scelte alimentari dell'intero nucleo familiare (Wansink 2006b). Quindi, la qualità di ciò che mangiamo e beviamo va considerata sin dal momento dell'acquisto.

Altrettanto importante è la quantità di ciò che mangiamo e beviamo a ogni pasto. Una regola di buon senso è racchiusa in un detto popolare: colazione da re, pranzo da principe, cena da povero. Oppure, in un altro aforisma che recita così: «La colazione mangiala tu, il pranzo dividilo con un amico, la cena regalala a un nemico».

Il suggerimento di distribuire il cibo in quantità decrescenti nell'arco della giornata è giustificato da un maggior consumo energetico nelle ore mattutine e da una sua riduzione progressiva man mano che ci si avvicina alla sera. Consumare pasti abbondanti la sera sembra avere effetti deleteri sul metabolismo dell'insulina e sull'aumento di peso. Una cena più frugale, inoltre, può essere particolarmente utile per migliorare il profilo della glicemia e della colesterolemia e può portare a una riduzione del rischio di diabete di tipo 2 e di malattie cardiovascolari (Jakubowicz *et al.* 2013). Di seguito alcuni aspetti pratici su cui modulare le nostre abitudini.

- *Variare i cibi durante la settimana*: è buona norma seguire un'alimentazione variegata per rispettare l'equilibrio nutrizionale e per gratificare continuamente il palato senza cadere nella noiosa monotonia da fast food.

- *Preferire cibi vegetali intatti o integrali*: i cereali in chicco non lavorati (riso integrale, farro, orzo, miglio, segale), i legumi (fagioli, ceci, lenticchie, fave, piselli, cicerchie); la pasta di grano integrale o di farro o di grano duro (ad esempio, Senatore Cappelli o similare); il pane di frumento integrale o di farro o di segale, meglio se lievitato con pasta madre.

- *Limitare i cibi a lunga conservazione*: ridurre il consumo dei cibi industriali, raffinati e processati; sono comodi ma nascondono parecchie insidie: basta leggere la lista degli ingredienti. Quando sono troppi (più di cinque, ad esempio) e sconosciuti, meglio desistere.

- *Consumare quotidianamente frutta e verdura di stagione*: inserire le verdure a pranzo e cena, la frutta a colazione e in occasione dello spuntino mattutino e pomeridiano. Preferire la frutta e verdura di stagione e del territorio limitrofo, meglio ancora se proveniente da coltivazione biologica o a lotta integrata. È opportuno variare i colori di frutta e verdura (giallo/arancione, blu/viola, rosso, verde, bianco) per assumere tutti i nutrienti di cui abbiamo bisogno per vivere in salute.

- *Dedicare tempo ai pasti*: mangiare lentamente, fare bocconi piccoli, appoggiare le posate tra un boccone e l'altro, gustare le pietanze fino in fondo, masticare a lungo e ingoiare il boccone quando è diventato "poltiglia". La lentezza agevola la sazietà e rende meno prolungata e laboriosa la fase digestiva.

- *Evitare di "mangiucchiare" distrattamente*: ad esempio, mentre si guarda la televisione o si è impegnati al computer, oppure quando chattiamo al cellulare o al tablet. Una colazione saziante è un ottimo alleato per eludere la voglia compulsiva dei "fuori pasto" nel corso della giornata.

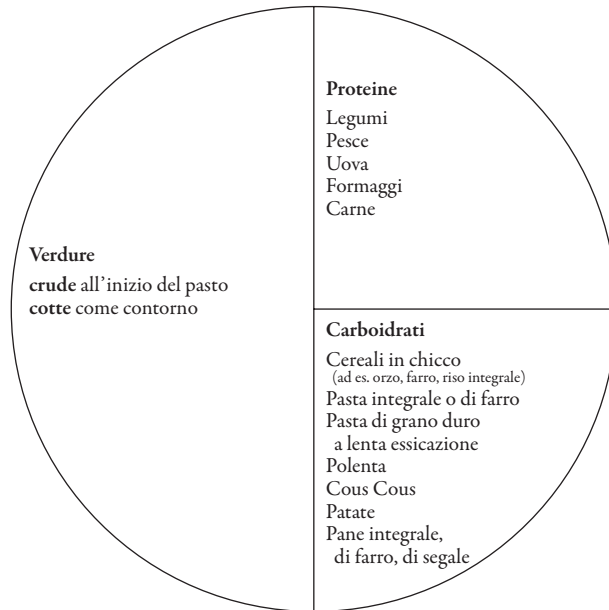


Fig. 2.

Composizione dei pasti

Tenendo conto di queste informazioni, possiamo confezionare un pasto ottimale che ci permette di mantenere il senso di sazietà per almeno quattro ore e non ricorrere ai fuori pasto troppo frequenti (fig. 2).

In pratica, il nostro pasto deve essere composto da verdure crude e/o cotte, cereali intatti o integrali, alimenti proteici di origine vegetale come i legumi o di origine animale come esempio uova, pesce, carni bianche di buona qualità con un piccolo spazio da riservare alle carni rosse (massimo uno o due volte settimana) e ai formaggi (anche questi per una o due volte a settimana). Una considerazione a parte, ma di grande rilevanza, va riservata alle sostanze grasse e per questo bisogna distinguere i grassi utili alla vitalità delle cellule, dai grassi a rischio. Pertanto, sono da preferire i grassi del pesce e quelli dell'olio extravergine di oliva che diventa il condimento ideale soprattutto se utilizzato a crudo.

Quali benefici dal consumo delle verdure

1. Stimolano la masticazione.
2. Aumentano il senso di sazietà.

3. Apportano fibra, vitamine, minerali.
4. Contribuiscono all'idratazione per l'elevato contenuto di acqua.
5. Regolano il transito intestinale.
6. Riducono l'assorbimento di grassi e zuccheri.
7. Modulano la glicemia e l'insulinemia.
8. Contrastano la stipsi e la diverticolosi.
9. Riducono il rischio di neoplasie.
10. Mantengono in salute il microbiota intestinale.

Introito proteico giornaliero

La quantità quotidiana di proteine deve essere di circa 0,8 grammi per ogni kg di peso corporeo; per le persone sopra i 65-70 anni si può arrivare a 1 grammo di proteine per peso corporeo al giorno, da assumere in occasione dei pasti principali: colazione, pranzo e cena.

Di seguito alcuni tra gli alimenti proteici più comuni (a fianco dell'alimento sono riportati i grammi di proteine per ogni 100 grammi dell'alimento stesso):

Carni

Manzo 20 g
 Maiale 21 g
 Pollo 19 g
 Petto di pollo 23 g
 Tacchino 20 g
 Petto di tacchino 24 g
 Coniglio 20 g

Affettati

Prosciutto crudo 27 g
 Bresaola 32 g

Pesci

Acciughe 17 g
 Sardine 21 g
 Branzino 17 g
 Pesce spada 17 g
 Tonno 21 g
 Merluzzo 17 g
 Polpo 10 g

Seppia 14 g

Calamari 13 g

Vongole 10 g

Gamberi 16 g

Salmone 25 g

Uova 13 g (per 2 uova intere)

Formaggi

Asiago 31 g

Parmigiano 33 g

Pecorino stagionato 28 g

Ricotta 10 g

Stracchino 15 g

Mozzarella 18 g

Legumi

Ceci secchi 21 g

Fagioli secchi 23 g

Lenticchie secche 23 g

Piselli secchi 22 g

Farina di ceci 16 g

Frutta oleosa

Noci 14 g
Arachidi 29 g
Mandorle 22 g
Nocciole 14 g
Pinoli 32 g
Pistacchi 18 g

Yogurt

Yogurt bianco intero 4 g
Yogurt greco intero 6 g

Cereali e pseudocereali

Pane e derivati 10 g
Pasta 10 g
Pasta di semola 13 g
Riso 7 g
Farro 15 g
Orzo 10 g
Grano saraceno 13 g
Quinoa 14 g

Masticazione

La fretta è il nemico numero uno della masticazione, ci porta a ingoiare velocemente tutto ciò che portiamo alla bocca. Il ritmo è forsennato, dettato da noi stessi con la posata che va a pescare cibo nel piatto e ritorna verso la bocca per ricaricarla inducendone prematuramente la deglutizione del bolo ancora da rifinire con la masticazione. Un ruolo deleterio, per la masticazione, è giocato anche dall'ambiente che ci distrae (televisione accesa, computer sulla scrivania, telefono cellulare sempre a portata di mano, device elettronici di ogni tipo, ecc.). Se la masticazione è insufficiente, saltiamo la prima fase digestiva che dovrebbe avvenire nel cavo orale per il contatto prolungato del cibo sminuzzato con la saliva. Cosicché, lo stomaco si troverà a ospitare cibi ancora da masticare senza avere i denti e, perciò, sarà costretto a produrre una maggiore quantità di acido cloridrico che avrà un solo effetto: la fermentazione del cibo ingerito con produzione di aria, gonfiore e iperacidità. Quindi molti problemi di cattiva digestione, pesantezza gastrica, acidità, perdita di concentrazione, sonnolenza, ecc. possono essere risolti semplicemente dedicando più tempo alla masticazione. Una masticazione prolungata potrebbe aiutarci a mangiare di meno perché va a stimolare la produzione di sostanze intestinali (neuropeptidi) che sopprimono l'appetito a livello del cervello (ipotalamo) (Zhu, Hsu e Hollis 2013). Infine, ma non meno importante, la masticazione ci fa sentire più sazi perché daremo tempo allo stomaco di accorgersi del suo riempimento: ha bisogno di 20-25 minuti per prenderne coscienza.

Idratazione

Bere è vitale! L'acqua è importante per mantenere l'idratazione della pelle e delle cartilagini, lo spessore dei dischi posti tra le vertebre, è indispensabile alla circola-

zione del sangue e al trasporto dei nutrienti e dell'ossigeno necessari per la vita di ogni cellula del nostro corpo. L'idratazione, però, si riduce con il passare degli anni e si accompagna alla comparsa di rugosità, sia sulla pelle sia negli organi interni. Ad esempio, la riduzione progressiva della nostra altezza è conseguente alla riduzione dello spessore dei dischi inter-vertebrali e l'artrosi ha come concausa la perdita d'acqua all'interno della cartilagine. Purtroppo, coll'avanzare dell'età si affievolisce il senso della sete e aumenta il rischio di disidratazione. Ecco perché bisogna prestare attenzione e bere durante la giornata, sia ai pasti sia lontano da essi. Quanto bere? Due litri al giorno rappresentano una quantità decisamente salutare per la maggior parte delle persone. Per dare cadenza pratica al consumo d'acqua giornaliera, si possono dividere i due litri in quattro bottigliette da mezzo litro e queste vanno consumate tra la colazione, la mattinata, il pranzo, il pomeriggio, la cena e il dopocena. Ogni momento è buono per idratarsi! L'acqua si può anche mangiare, consumando verdure e frutta fresca (Tab. 1). Oltre all'acqua possiamo bere il tè fatto in casa, le tisane, le spremute fresche, i centrifugati, i frullati. Un suggerimento è quello di ridurre, invece, il consumo di bevande dolcificate, tè in bottiglia, soft drink, succhi di frutta industriali, bevande energetiche.

Tab. 1. *Contenuto d'acqua in verdure e frutta (in %)*

Lattuga iceberg	95,6	Cocomero	95,5
Cetrioli	96,5	Pompelmo	90,9
Sedano	95,4	Pesca	90,7
Ravanelli	95,3	Fragola	90,5
Lattuga	94,6	Melone	90,0
Pomodori maturi	94,2	Limone	89,5
Indivia	93,7	Mora	88,1
Asparagi	93,2	Fico d'India	87,5
Radicchio	93,1	Prugna	87,2
Zucchine	92,7	Clementina	86,5
Melanzane	92,7	Albicocca	86,3
Bietola	92,6	Ananas	86,0
Champignon	92,4	Lampone	85,7
Peperoni	92,3	Mela	85,5
Rucola	91,7	Mandarino	85,2
Spinaci	91,4	Mirtillo	84,2
Fagiolini	90,3	Pera	83,7
Finocchi	90,2	Kiwi	83,7
Cipolle	89,1	Arancia	82,3

Riflessione sulle calorie

Potremmo dire che le calorie rappresentano uno specchio per le allodole, uno strumento per carpire l'attenzione dei consumatori frettolosi e inconsapevoli. Per i quali il contenuto calorico diventa il principale, se non addirittura il solo, parametro per la scelta di cibi e bevande.

Difatti, è molto più agevole, in stato di pigrizia mentale, concentrarsi sull'apporto energetico, piuttosto che preoccuparsi della qualità di ciò che si mangia e si beve.

Perciò è opportuno far riflettere le persone, sulla secondarietà delle calorie, attraverso una semplificazione degli esempi.

Immaginiamo che le calorie siano un colore, il rosso ad esempio. Immaginiamo di trovarci a dover scegliere tra due auto. Entrambe di colore rosso.

Queste auto potrebbero apparirci uguali se ci limitassimo al colore (alle calorie, in altre parole).

In tal senso, peccheremmo di superficialità se non guardassimo oltre: una delle due auto è una bellissima FIAT 500 (rossa), l'altra una fantastica Ferrari (rossa). Stesso colore, qualità differente.

E ora una domanda: 100 calorie sono tante o poche? Ognuno ha la sua risposta. E ognuno è legittimato a pensare di aver ragione. Pertanto, la domanda è inopportuna così formulata.

Facciamo una domanda diversa: da dove "prendiamo" queste 100 calorie? Potremmo prenderle da 5 bustine di zucchero, quelle del bar ad esempio, oppure da una saporitissima mela di circa 2 hg.

Si tratta sempre di 100 calorie di diversa provenienza.

Nel primo caso assumeremo 100 calorie di zuccheri raffinati (cosiddette "calorie vuote"), nel secondo caso assumeremo calorie piene di vitamine, fibra, acqua, sali minerali, fitonutrienti, antiossidanti, pectine, fruttosio, ecc., cioè calorie piene di nutrienti importanti per la nostra salute. Mettiamo al primo posto la qualità dei cibi anziché la quantità delle calorie (Lucan e DiNicolantonio 2015; Malhotra, DiNicolantonio e Capewell 2015).

Lasciamo le calorie all'industria del cibo e delle bevande e occupiamoci della sostanza, allenando i sensi per apprezzare il colore, l'odore, il sapore che ci permettono di gustare fino in fondo ciò che mangeremo o berremo.

Se, nonostante ciò, le calorie ci mettono ancora a disagio, impariamo a masticarle (Li 2015).

Si possono assumere fino a 200 calorie in meno al giorno se si mastica lentamente, quindi fino a 6.000 calorie in meno al mese, ossia fino a 73.000 calorie in meno all'anno.

Siamo curiosi di tradurre l'energia in peso?

Ecco di seguito i risultati:

- circa 25 g di peso in meno al giorno,
- circa 800 g di peso in meno al mese,
- circa 9.500 g di peso in meno all'anno.

In altre parole, potremo essere “orfani” di 9 chili e mezzo in un anno solo prestando più attenzione alla masticazione.

L'inganno dei sensi

Un pasto corretto è quello che tiene a bada la fame per almeno quattro ore, perciò occorre prendere coscienza della quantità di cibo di cui ognuno di noi ha bisogno per sentirsi sazio. Se poniamo più attenzione al cibo che mangiamo, ci accorgiamo che potremmo aver bisogno di porzioni più piccole per prolungare il senso di sazietà. Le dimensioni dei piatti, ad esempio, possono incidere sul nostro modo di mangiare e sulla quantità di cibo che assumiamo: possono indurci a mangiare di più o a mangiare di meno.

A questo riguardo, mi piace andare a ritroso nel tempo fino alla mia infanzia. Mia nonna aveva pochi servizi di piatti ma erano tutti più o meno della stessa dimensione: circa 25 cm di diametro. Anche i piatti delle feste erano di quelle dimensioni, delle cosiddette “feste comandate”, quando appariva in tavola – e solo allora – la carne. Oggi i piatti sono aumentati di dimensioni, sono cresciuti. Nel contempo, sono cresciute anche le calorie che mangiamo tutti i giorni. È aumentata anche la raffinazione dei cibi e si è ridotta la presenza di nutrienti, di fibra. Abbiamo un cibo meno voluminoso in piatti più voluminosi, un paradosso che insidia quotidianamente la nostra salute, subdolamente. Inoltre, si tratta di cibo che non richiede masticazione. Possiamo deglutirlo velocemente, e così ne mangiamo grandi quantità senza quasi accorgercene. Quindi, potremmo ingannare i nostri sensi in modo virtuoso usando piatti più piccoli in cui quantità più piccole appariranno “bastanti” per soddisfare i nostri sensi e la nostra sazietà. Potremo mangiare di meno e saziarci di più (Wansink e Cheney 2005).

Attività fisica

Negli ultimi decenni, a partire dal secondo dopoguerra, il cosiddetto “progresso” è stato finalizzato al risparmio della fatica e all'aumento della quantità di cibo disponibile in ogni momento della nostra giornata. Quindi, è comparso un binomio molto rischioso fatto di sedentarietà e di iperalimentazione che ha contribuito al cambiamento della composizione corporea: aumento della massa grassa e diminu-

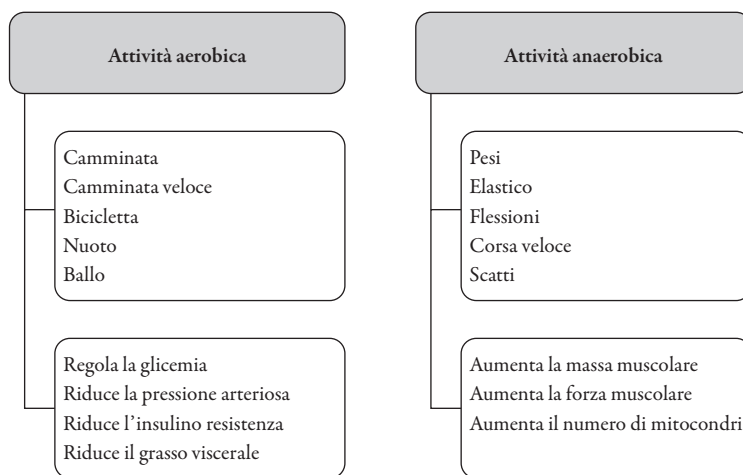


Fig. 3.

zione della massa magra. Pertanto, è emersa la necessità di praticare attività fisica ma, per molti, essa è vissuta come strumento per bruciare le troppe calorie introdotte con l'alimentazione. In realtà, il significato è più complesso e ci sono aspetti più interessanti che fanno del "movimento" un'attività salutare in tutti i sensi (Ding *et al.* 2020).

Tra questi, possiamo annoverare il senso di gratificazione, la crescita dell'autostima, la motivazione nel raggiungimento degli obiettivi. E ancora, l'aumento del tono muscolare, il miglioramento della performance cardiocircolatoria e respiratoria, il contrasto all'osteoporosi, il supporto alla regolarità intestinale, la prevenzione del diabete mellito di tipo 2, il minor rischio di tumori, il mantenimento delle abilità psichiche e cognitive, la riduzione dell'incidenza delle malattie neurodegenerative con particolare riferimento alla demenza e al morbo di Alzheimer (Matthews *et al.* 2020; Sofi 2011).

In ultimo, ma non per importanza, c'è il consumo del grasso in eccesso che non è limitato alla fase dell'attività fisica ma soprattutto ai momenti di riposo, se si tratta di un'attività fisica regolare, seppur di moderata intensità.

La miglior cosa da fare è quella di abbinare un'attività fisica di resistenza (camminata, bicicletta, ballo, corsa leggera, ecc.) a un'attività di potenza (ginnastica, pesi, flessioni, ecc.). L'attività di resistenza, detta anche "aerobica", è importante per aumentare l'introito di ossigeno nei nostri polmoni e quindi a livello di ogni cellula del nostro corpo. Noi abbiamo bisogno di molto ossigeno in una giornata, ad esempio un soggetto di 70 kg ha bisogno di più di 350 l di ossigeno nelle ventiquattr'ore per poter vivere in salute. A cosa serve l'ossigeno? L'ossigeno è importantissimo per la vita, è l'apalissiano, ma anche per bruciare i grassi in eccesso: l'ossigeno costituisce

la fiamma. Altrettanto importante è l'attività fisica di potenza (detta anche anaerobica) la quale ci permette di aumentare la massa dei nostri muscoli e, in altre parole, il numero dei mitocondri che rappresentano i forni dove la "fiamma ossigeno" andrà a bruciare i grassi. Quindi il binomio "attività di resistenza + attività di potenza" ci permette di vivere in salute e consumare i grassi in eccesso. Attività aerobica: si consigliano almeno 200 minuti a settimana di camminate a passo svelto per aumentare l'ossigenazione e bruciare i grassi di deposito. I benefici maggiori si ottengono camminando per almeno 40 minuti a seduta, meglio ancora per 60, senza interruzione.

Attività di potenziamento muscolare: ginnastica quotidiana con pesi di 1-2 kg o con elastico, almeno 10-15 minuti al mattino appena svegli e alla sera 10-15 minuti prima di dormire.

Quali parametri monitorare

Per valutare il nostro stato di salute, oltre a sottoporci periodicamente agli esami che ci prescriverà il medico, è opportuno monitorare alcuni parametri che non richiedono grandi sforzi né strumenti sofisticati.

Di seguito, l'elenco di quelli più utili e facili da rilevare autonomamente:

- peso corporeo;
- circonferenza addominale;
- indice di massa corporea.

Tutti i parametri suindicati, vanno rilevati al mattino a digiuno e, nel caso del *peso corporeo*, senza indumenti. Per quanto riguarda la frequenza delle rilevazioni, essa non deve essere quotidiana e tantomeno settimanale; una buona abitudine potrebbe essere quella di rilevare tali parametri mensilmente, la rilevazione può essere opportuna ogni 15 giorni, in caso di sovrappeso. Il peso corporeo rappresenta un parametro incompleto perché non ci fornisce la composizione corporea, cioè conosciamo il peso ma non la percentuale dei fattori che lo compongono e perciò va associato alle altre rilevazioni fatte da esperti, per avere un quadro più preciso.

Per la rilevazione del peso si consiglia una bilancia pesapersone di buona qualità; ce ne sono anche di più sofisticate capaci di valutare grossolanamente la massa grassa, la massa magra e l'acqua. La *circonferenza addominale* va rilevata con un metro morbido e inestensibile – tipo quello da sarto – all'altezza dell'ombelico e tenendo il metro parallelo al pavimento. La circonferenza dell'addome è un dato importante per valutare il grasso viscerale, cioè quello che "riveste" gli organi situati nella cavità addominale e che è direttamente correlato al rischio di malattie croniche e degenerative, ad esempio malattie cardiovascolari, cerebrovascolari, diabete, demenze, ipertensione arteriosa, sindrome metabolica, neoplasie, ecc. (Tab. 2).

Tab. 2. Valori della circonferenza addominale (in cm) per donna e uomo e rischio correlato

Rischio	Donna	Uomo
Basso	< 80	< 94
Moderato	80-88	94-102
Elevato	89-110	103-120
Molto elevato	> 110	> 120

Note: Rischio di sviluppare condizioni patologiche quali malattie cardiovascolari, cerebrovascolari, diabete, demenze, ipertensione arteriosa, sindrome metabolica, neoplasie, ecc.

Infine, l'indice di massa corporea (IMC o *body mass index*, BMI) si evince dal rapporto tra peso (in kg) e altezza (in metri) al quadrato: in pratica il peso va diviso 2 volte per l'altezza.

Ad esempio:

– uomo di 70 kg, alto 1,75 m, calcolo BMI: $70 : 1,75 = 40$; poi si divide ancora $40 : 1,75 = 22,8$ che rappresenta il BMI

– donna di 56 kg, alta 1,70 m, calcolo BMI: $64 : 1,70 = 37,6$; poi si divide ancora $37,6 : 1,70 = 22,1$ che rappresenta il BMI.

A seconda degli intervalli del BMI si hanno condizioni di normalità o anomalità in termini di obesità (Tab. 3).

Tab. 3. Intervalli di BMI e obesità

< 18,5	Sottopeso
18,5-24,9	Normopeso
25,0-29,9	Normopeso
30,0-34,9	Obesità di primo grado
35,0-39,9	Obesità di secondo grado
> 40	Obesità di terzo grado

Fonte: World Health Organization (WHO).

Ci sono poi degli indicatori pratici che si possono utilizzare, in caso di eccesso di peso, per capire se si stanno facendo dei progressi nel dimagrimento. Sono otto indicatori che emergono da uno studio in cui è stato chiesto a 322 persone quale fosse il segnale per valutare i progressi (Wansink 2006a).

Ecco le risposte:

1. quando i miei jeans mi stanno di nuovo bene;
2. quando devo iniziare a indossare una cintura;
3. quando, tirando in dentro la pancia, posso vedere la curva degli addominali;
4. quando posso stringere di nuovo la cintura come prima;

5. quando non mi stanco a salire le due rampe di scale del mio ufficio;
6. quando posso vedere i miei zigomi;
7. quando non devo trattenere il respiro per abbottonare i pantaloni;
8. quando gli amici o i colleghi mi chiedono se ho perso peso.

Riferimenti bibliografici

- Belsky, D.W., *et al.* 2015, *Quantification of biological aging in young adults*, in *Proc Natl Acad Sci USA*, vol. 112, n. 30, pp. E4104-E4110.
- Ding D., *et al.* 2020, *Towards better evidence-informed global action: Lessons learnt from the Lancet series and recent developments in physical activity and public health*, in *Br J Sports Med*, vol. 54, n. 8, pp. 462-468.
- Govindaraju, D., Atzmon, G., Barzilai, N. 2015, *Genetics, lifestyle and longevity: Lessons from centenarians*, in *Appl Transl Genom*, vol. 4, pp. 23-32.
- Jakubowicz, D., Barnea, M., Wainstein, J., Froy, O. 2013, *High caloric intake at breakfast vs. dinner differentially influences weight loss of overweight and obese women*, in *Obesity*, vol. 21, n. 12, pp. 2504-2512.
- Li, J., *et al.* 2011, *Improvement in chewing activity reduces energy intake in one meal and modulates plasma gut hormone concentrations in obese and lean young Chinese men*, in *Am J Clin Nutr*, vol. 94, n. 3, pp. 709-716.
- Lucan, S.C. e DiNicolantonio, J.J. 2015, *How calorie-focused thinking about obesity and related diseases may mislead and harm public health: An alternative*, in *Public Health Nutr*, vol. 18, n. 4, pp. 571-581.
- Malhotra, A., DiNicolantonio, J.J., Capewell, S. 2015, *It is time to stop counting calories, and time instead to promote dietary changes that substantially and rapidly reduce cardiovascular morbidity and mortality*, in *Open Heart*, vol. 2, n. 1, <http://dx.doi.org/10.1136/openhrt-2015-000273>.
- Matthews, C.E., *et al.* 2020, *Amount and intensity of leisure-time physical activity and lower cancer risk*, in *J Clin Oncol*, vol. 38, n. 7, pp. 686-697.
- Sofi, F., *et al.* 2011, *Physical activity and risk of cognitive decline: A meta-analysis of prospective studies*, in *J Intern Med*, vol. 269, pp. 107-117.
- Wansink, B. 2006a, *Mindless eating: Why we eat more than we think*, New York: Bantam.
- Wansink, B. 2006b, *Focus on nutritional gatekeepers and the 72% solution*, in *J Am Diet Assoc*, vol. 106, n. 9, pp. 1324-1327.
- Wansink, B., Cheney, M.M. 2005, *Super bowls: Serving bowl size and food consumption*, in *JAMA*, vol. 293, n. 14, pp. 1727-1728.
- Zhu, Y., Hsu, W., Hollis, J. 2013, *Increasing the number of masticatory cycles is associated with reduced appetite and altered postprandial plasma concentrations of gut hormones, insulin and glucose*, in *Br J Nutr*, vol. 110, n. 2, pp. 384-390.

LE PATOLOGIE ORTOPEDICHE DA SOVRACCARICO FUNZIONALE NEL CAREGIVER: RICERCA E PREVENZIONE

Francesco Pegreffì

La salute del caregiver

Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico, operativo, aiutandolo non solo nella gestione della malattia, ma soprattutto nel mantenimento della qualità della vita. Si tratta di un'importante figura, troppo spesso dimenticata e sottovalutata, che garantisce un'assistenza continuativa nello svolgimento delle attività quotidiane e un sostegno sul piano emotivo a pazienti fragili non autosufficienti.

Nella maggior parte dei casi il caregiver è un soggetto informale, un familiare (coniuge o figlio) o un amico, ma molto spesso l'assistenza è svolta come vero e proprio lavoro da una persona (badante, caregiver formale, assistente domiciliare privato) che assiste il malato dietro il pagamento di un compenso.

Prendersi cura di una persona malata è un compito molto difficile: richiede capacità operative e continuo adattamento da parte di chi assiste all'evoluzione della malattia e al contesto familiare dell'assistito.

Un ulteriore aspetto da considerare è la difficoltà, o addirittura l'impossibilità nella maggior parte delle situazioni, di conciliare la responsabilità di cura verso la persona malata con i propri impegni lavorativi, con le incombenze familiari e con le esigenze personali.

L'effetto che la "presa in carico" dell'assistito esercita sulla sfera personale del caregiver ha evidenti riflessi, documentati scientificamente, in termini di alterazione del ritmo sonno/veglia, insonnia, stanchezza, disturbi di concentrazione, ansia, attacchi di panico, depressione e conseguente isolamento sociale.

Oltre allo stress psichico, l'attività assistenziale del caregiver richiede un grande sforzo fisico. Movimenti ripetitivi, posture errate, sollevamenti (mobilizzazione dell'assistito) divengono abitudini necessarie che nel tempo causano un progressivo

sovraccarico fisico. Purtroppo a oggi poca attenzione viene data a chi è costretto a usare il proprio sistema muscolo-scheletrico in modo non commisurato alle proprie capacità biologiche, con conseguenze invalidanti che possono mettere a repentaglio la qualità della vita e la salute del caregiver.

Sovraccarico funzionale nel caregiver

Quanto e come il caregiver debba utilizzare il proprio sistema muscolo-scheletrico durante l'assistenza, purtroppo, non è lui a deciderlo, bensì le caratteristiche antropometriche, la predisposizione a collaborare e il livello di autosufficienza del paziente da assistere. Sono questi i fattori, non controllabili né prevedibili, che condizionano l'entità della richiesta funzionale: lieve, quando l'assistito è autosufficiente, elevata, quando chi si deve assistere non è autosufficiente.

La situazione più frequente, quella classica e nella quale tutti prima o poi potremmo rientrare, è rappresentata dal caregiver che si trova improvvisamente ad assistere il proprio familiare (moglie, marito, madre anziana, figlio diversamente abile), malato, non autosufficiente e non collaborante durante le manovre quotidiane necessarie per alimentarlo, vestirlo, lavarlo, senza poter disporre di presidi indispensabili per non affaticarsi (sollevatore per mobilizzare il paziente malato allettato, carrozzine leggere per gli spostamenti interni ed esterni, letti e/o poltrone automatizzate, ambienti operativi accessibili, ecc.).

Da quanto descritto si evince come l'entità della richiesta funzionale delle strutture muscolo-scheletriche del caregiver sia inversamente proporzionale alla limitazione della mobilità e alla riduzione dell'autosufficienza dell'assistito. In altre parole, minore è l'autosufficienza dell'assistito (minore è la sua collaborazione) maggiore è la "fatica" (intesa come sovraccarico funzionale muscolo-scheletrico) che l'assistente deve sostenere per aiutarlo in modo efficace.

Basterebbe riposarsi per interrompere tale sovraccarico, ma nella maggior parte dei casi è impossibile proprio per l'esistenza di un legame di parentela tra assistente e assistito che rende il rapporto "a tempo indeterminato" rispetto all'assistenza svolta da uno sconosciuto, che opera "per lavoro", correttamente regolamentata da un contratto. La regolare contrattualizzazione del rapporto di assistenza tutela il caregiver semplicemente limitando le ore lavorative, consentendo l'evasione dall'ambiente lavorativo e il riposo della mente e del corpo. Al contrario, il caregiver familiare, spinto dal sentimento, non si riposa mai antepoendo l'assistenza del proprio caro alla propria salute che progressivamente si deteriora.

Il riposo, quindi, è necessario per interrompere le attività ripetitive e pesanti che costituiscono un carico eccessivo per le strutture anatomiche (ossa, muscoli, tendini) del caregiver.

Se tale carico non viene interrotto, dopo un iniziale periodo di adattamento, si incorre in un progressivo sovraccarico. Ossa, muscoli e tendini cominciano a reagire attivando dei meccanismi di difesa: produzione di liquido (edema) e attivazione dei nocicettori responsabili del dolore, limitazione della contrazione muscolare e conseguente riduzione dell'escursione articolare.

Ai pazienti viene spiegata questa delicata situazione con l'esempio che paragona il corpo umano a un'autovettura che viene spinta a tutta velocità in salita. Dopo ore di marcia in tale situazione sfavorevole si accende la spia della temperatura dell'olio. Se il conducente non arresta immediatamente il veicolo, facendo riposare l'apparato meccanico, il motore fonde. Quindi, appena si accende la spia d'allarme, che nel nostro caso è il dolore, il caregiver deve risposarsi interrompendo le attività di assistenza, a volte anche solo parzialmente, altrimenti viene raggiunto un punto di "non ritorno" oltre il quale si sviluppa una patologia ortopedica.

Per prevenire questa situazione, ed evitare che il caregiver divenga paziente ortopedico, è obbligatorio educare e sensibilizzare i soggetti sottoposti a tale rischio a non sottovalutare la sintomatologia.

In medicina il sintomo è la manifestazione di uno stato patologico, avvertito soggettivamente dal malato.

Nel caso del sovraccarico funzionale il quadro infiammatorio, che rappresenta la prima risposta biologica al sovraccarico funzionale, è caratterizzato dal dolore locale.

L'interpretazione del dolore articolare, muscolare, tendineo, deve essere semplicemente spiegata al caregiver come sintomatologia di difesa che il corpo mette in atto per obbligarne l'articolazione, il muscolo o il tendine a fermarsi. Dolore come "limite" oltre il quale, se non avviene l'immediato arresto delle attività fisiche motorie pesanti, non è più possibile l'adattamento, il compenso delle strutture anatomiche del caregiver.

Il dovere del medico ortopedico è quello di comunicare e spiegare chiaramente che il dolore è un sintomo che preannuncia la probabile comparsa della patologia ortopedica e, quindi, deve essere ascoltato e trattato tempestivamente all'esordio con la medicina più efficace: il riposo funzionale.

Purtroppo il paziente caregiver non può riposarsi e continua la propria estenuante attività, spinto da esigenze di tipo economico o dalla relazione di parentela con l'assistito.

Il dolore quindi non viene ascoltato, viene sottovalutata la sua importanza e per continuare l'attività assistenziale il caregiver si automedica con farmaci per spegnere o lenire il dolore.

Inizia così una pericolosissima assunzione cronica di antidolorifici, con apparente beneficio.

Patologia ortopedica nel caregiver

Purtroppo tale situazione, che il caregiver interpreta come guarigione, è solamente momentanea e la scomparsa del dolore consente di proseguire l'attività di assistenza, ma non interrompe il progressivo sovraccarico che nel tempo favorisce l'instaurarsi della patologia ortopedica.

Quando si parla di "patologia ortopedica" si intende un'alterazione temporanea o permanente della funzionalità di strutture anatomiche ossee, tendine e muscolari che a loro volta compongono le unità funzionali articolari responsabili del movimento umano.

Per il caregiver l'insorgere della patologia coincide con la compromissione della capacità di assistere in modo efficace e continuativo, con effetti deleteri sulla qualità della vita che si riflettono negativamente in modo indiretto anche sull'assistito.

La letteratura medica che descrive la prevalenza di patologie a carico del sistema muscolo scheletrico nel caregiver è molto scarsa, mancando soprattutto i dati relativi ai "caregiver familiari informali" che rappresentano la categoria più a rischio, meno considerata e meno studiata dalla comunità scientifica.

Data l'importanza della figura del caregiver, la ricerca dovrebbe focalizzarsi maggiormente sulla progettazione di interventi preventivi mirati a ridurre l'incidenza di patologie che potrebbero essere facilmente prevenute, efficacemente controllate o risolte appena già all'esordio.

Sensibilizzare il caregiver a individuare i fattori che favoriscono il sovraccarico contribuisce in modo concreto a preservare la qualità della vita di una delle figure più importanti nel percorso di assistenza e cura del paziente anziano.

Per una disamina completa dei fattori di rischio che minacciano la salute del caregiver si devono considerare anche quelli non correlati all'attività d'assistenza, ma alle caratteristiche dello stesso caregiver: età, sesso, struttura antropometrica, traumi e fratture precedenti, tipologia di attività lavorativa o eseguita nel tempo libero, stato ormonale, condizione psicologica, condizione patologica cronica e stile di vita.

L'entità del sovraccarico, invece, dipende principalmente da fattori di rischio correlati alla tipologia dell'assistito come: caratteristiche antropometriche, predisposizione a collaborare e livello di autosufficienza del paziente. Purtroppo, come già detto, sono fattori sui quali si può influire minimamente e la loro presenza caratterizza l'entità del carico rendendolo più o meno pesante durante l'assistenza.

Un'area sulla quale si può intervenire a volte in modo molto efficace è l'educazione del caregiver alla corretta esecuzione dell'attività di movimentazione del paziente: deambulazione, svolgimento delle attività quotidiane, mobilitazione in sedia, poltrona, letto, doccia, vasca, servizi igienici, svolgimento delle mansioni nell'ambiente domestico, ecc. Durante le attività precedentemente descritte l'entità del carico da sollevare/spostare, la frequenza di azione, la modalità di movimenta-

zione, le posizioni incongrue, l'ambiente domestico non idoneo, i ritmi imposti e l'impossibilità di riposo sovraccaricano soprattutto la colonna vertebrale, gli arti superiori e gli arti inferiori.

Pertanto, descriverò in breve tali disagi tecnicamente chiamati "patologie muscolo-scheletriche da sovraccarico biomeccanico", non con l'intento di indurre il caregiver a un autotrattamento, ma con lo scopo di spiegare in modo comprensibile le patologie che potrebbero verificarsi, per definirle, per riconoscerle tempestivamente al fine di interromperne l'evoluzione in senso peggiorativo, evitando l'insorgenza della patologia ortopedica vera e propria. Ovviamente, la valutazione definitiva spetta al medico di famiglia, *in primis*, e allo specialista ortopedico, conseguentemente.

Patologie ortopediche del caregiver. Linee generali e rationale terapeutico: colonna vertebrale

L'attività di assistenza al paziente allettato o in poltrona molto spesso prevede il prolungato mantenimento, da parte del caregiver, della postura eretta con contemporanea flessione anteriore del tronco proteso anteriormente. Tale postura non fisiologica, mantenuta nel tempo, riduce la capacità di adattamento della colonna vertebrale durante le frequenti flessioni e rotazioni che trasmettono le forze compressive, di taglio, di torsione, sul disco inter-vertebrale sovraccaricandolo.

Per i non addetti ai lavori il disco inter-vertebrale si divide in due parti, distinte per composizione e funzione: una parte interna, il nucleo polposo, con funzione ammortizzante, e una parte esterna, l'anello fibroso, che serve da struttura di contenimento del nucleo polposo. La rottura dell'anello fibroso causa la fuoriuscita parziale del nucleo polposo (protrusione) che esercita effetto compressivo sul midollo e/o sui nervi spinali. Nel tempo, se non si corregge la postura, la protrusione può progredire e diventare completa (ernia discale) o addirittura espulsa (nei casi più gravi).

Il sintomo principale di questo disturbo è il dolore intenso nella zona dove è presente l'erniazione, che può essere lombare (lombalgia), dorsale (dorsalgia) o cervicale (cervicalgia). Nei casi più severi la sensazione dolorosa può estendersi, irradiarsi anche a collo, braccia, mani (cervico-brachialgia) e gambe (lombo-sciatalgia) e può essere accompagnata da formicolio, intorpidimento e debolezza, sino alla vera e propria paralisi di un arto.

La visita specialistica è molto importante: consente di valutare lo stato di efficienza, flessibilità e mobilità della colonna vertebrale e di prescrivere esami diagnostici, come la risonanza magnetica nucleare (RMN) o la tomografia assiale computerizzata (TAC), necessari per confermare il sospetto clinico e iniziare il trattamento.

Per gestire il disturbo e alleviare il dolore sono fondamentali il riposo, una leggera attività fisica, ad esempio il nuoto e la fisioterapia, e, infine, gli antidolorifici, gli anti-infiammatori e i miorilassanti prescritti con attenzione dal medico. Se dopo 4-6 mesi la terapia si rivela inefficace è necessario valutare soluzioni chirurgiche per rimuovere l'ernia, nel caso in cui, tramite specifici esami (elettromiografia) si individui la porzione di disco espulsa come la diretta responsabile dell'alterazione elettrofisiologica dei nervi.

Esistono, ed è obbligatorio valutarle, anche le tecniche innovative, alternative alla chirurgia ortopedica, che in alcuni pazienti risolvono il problema in tempi molto rapidi e senza la necessità di dover incidere i tessuti. Si parla a tal proposito di "tecniche mini-invasive": attraverso un sottile ago viene immesso nel disco intervertebrale lesionato una miscela di ossigeno e ozono che esercita un effetto "disidratante" sull'ernia, riducendone così il volume alla base dell'effetto compressivo che causa dolore e riduzione della mobilità della colonna vertebrale.

Patologie ortopediche del caregiver. Linee generali e razionale terapeutico: arto superiore

Per quanto riguarda l'arto superiore si riassumono le principali patologie ortopediche da sovraccarico che più frequentemente interessano la mano, il gomito e la spalla del caregiver. Conservare la funzionalità dell'arto superiore significa, per chi assiste, poter svolgere le attività manuali di forza e di precisione.

La struttura anatomica coinvolta nella maggior parte dei casi è il tendine. Per capire cos'è un tendine e come funziona, possiamo immaginarlo strutturalmente simile a una corda e funzionalmente parte di un sistema meccanico come la carrucola che consente il movimento dei carichi, questa struttura favorisce il movimento delle articolazioni e dei segmenti ossei.

Tale sistema biomeccanico viene sovraccaricato più che dal peso dei carichi, da un'attività protratta nel tempo, ripetitiva, quando l'arto superiore lavora con una postura scorretta.

La risposta al sovraccarico è un processo infiammatorio che prende il nome di "tendinite", un processo definito "acuto", quando si risolve in non più di due settimane, ma che può evolvere in "cronico", quando permane per un tempo maggiore. Generalmente, l'evoluzione sfavorevole dipende dalla poca attenzione alla causa, nel caso del caregiver al sovraccarico funzionale.

Il caregiver, quindi, appena percepisce un dolore, anche minimo, dovrebbe evitare di esporre il tendine a tutte quelle condizioni che hanno portato alla tendinite, sovraccaricando il tendine. Consiglio sempre di rivolgendosi a uno specialista che provvederà a prescrivere riposo, suggerire la correzione di determinate posture scor-

rette durante l'assistenza e consigliare un'attività motoria preventiva di rinforzo e di riequilibrio.

Ulteriore compito del medico è quello di ricordare al caregiver che la mancata riduzione, modulazione o sospensione dei carichi potrebbe causare progressiva fragilità delle fibre tendinee con ripetuti microtraumi che potrebbero sfociare in una parziale, se non completa, rottura (intesa come interruzione delle fibre tendinee). Questa condizione, alquanto inusuale prima dei 40 anni, risulta essere comune con l'avanzare dell'età e l'insorgenza dei fisiologici processi degenerativi correlati ai processi di invecchiamento.

A livello della mano il quadro tipico, a carico dei tendini flessori, è comunemente conosciuto come "dito a scatto". Tale situazione è favorita non tanto dal lavoro pesante, quanto dall'attività manuale e ripetitiva. Il dito a scatto è un fenomeno di schiocco associato a dolore, che si verifica quando i tendini flessori del dito, interessati dalla patologia infiammatoria che ne altera la morfologia, non sono liberi di scorrere in modo fluido e quindi "scattano". Lo scatto può avvenire nella flessione e/o nell'estensione del dito. Il dito a scatto colpisce di preferenza il pollice, il medio o l'anulare ed è più frequente nei pazienti con patologie associate quali diabete o artrite reumatoide. I pazienti presentano spesso un nodulo palpabile alla radice del dito che di solito è dolente alla palpazione profonda.

A livello del polso una patologia di frequente riscontro è la tendinite di De Quervain, Si tratta della più frequente delle lesioni da sovraccarico che interessano il polso. Compare in individui che usano in modo ripetitivo una presa di forza associata a un'inclinazione ulnare del polso. Gesto durante il quale si sovraccaricano due tendini, abduuttore lungo ed estensore breve, del pollice che occupano, come noto, quello spazio conosciuto come "primo compartimento" del polso. I sintomi tipici sono il dolore e la dolorabilità localizzati sul versante radiale del polso. In associazione al dolore il caregiver riferisce un deficit della forza nelle attività manuali svolte durante l'assistenza.

A livello del gomito si riscontra frequentemente l'epicondilite, meglio conosciuta come "gomito del tennista". È una patologia che si manifesta in seguito a sovraccarico dell'inserzione dei muscoli estensori del polso alla loro origine sull'epicondilo laterale. Interessante osservare come il 95% dei soggetti con "gomito del tennista" non sia rappresentato da giocatori di tennis, ma da persone che svolgono movimenti di cattiva qualità biomeccanica.

Tra queste si distingue il caregiver che durante l'attività di assistenza (sollevamenti del paziente per mobilizzarlo dal letto alla poltrona e viceversa oppure per sostenerlo durante la deambulazione o il passaggio da posizione seduta a posizione eretta) sollecita eccessivamente i muscoli estensori dell'avambraccio e i relativi tendini sottoposti a un'iperattività in pronazione-supinazione e in flesso/estensione.

A livello della spalla il caregiver tende a sovraccaricare il tendine del capo lungo del bicipite e del sovraspinato (che come noto è un muscolo della cuffia dei rotatori).

Si tratta di due strutture determinanti per mobilizzare il paziente non autosufficiente allettato o in poltrona, sottoposte ad attività di sollevamento con flessione forzata e prolungata dell'avambraccio sul braccio. Inoltre, tali strutture tendinee della spalla vengono messe a dura prova quando sollecitate da attività "in sospensione". Un'attenta analisi dell'attività del caregiver mostra come tale attività sia alla base delle manovre di sostegno fisico dell'assistito durante la deambulazione, le alzate e le sedute dalla poltrona o dai servizi igienici. Infine, il caregiver si trova ad adempiere a faccende domestiche e ad attività durante le quali l'arto superiore lavora per la maggior parte del tempo in sospensione (stirare, lavare piatti, sistemare oggetti sulle mensole, pulire l'ambiente di lavoro/assistenza, pavimenti, soprattutto vetri/finestre senza l'ausilio di una scala, ecc.).

Il capo lungo del bicipite è sede frequente di tendiniti a causa del suo posizionamento intra-articolare e della sua inclusione all'interno di una guaina sinoviale.

La sintomatologia di una tendinite del bicipite è descritta dal paziente come un dolore/bruciore in sede anteriore della spalla che spesso si irradia lungo il ventre muscolare.

La tendinopatia del sovraspinato è una condizione nella quale si ha un danno, o un insulto, a carico del tendine; normalmente è associata alle attività in sospensione: mobilizzazione del paziente nel letto o assistenza dello stesso durante l'alzata e la seduta da una poltrona o dai servizi igienici.

Molto studiata negli atleti (giocatori di tennis, baseball, ecc.) e in determinate attività occupazionali (lavoro in fabbrica), ma molto poco indagata nelle attività di caregiving.

Premesso che ogni situazione clinica deve essere valutata dal medico di riferimento, un'efficace gestione delle tendiniti, indipendentemente dalla sede di presentazione, inizia con il riposo funzionale del distretto anatomico (mano, polso, gomito o spalla) interessato dalla patologia. Dopo una meticolosa valutazione clinica, oltre alla prescrizione del riposo funzionale (momentanea interruzione dell'attività assistenziale), si predilige, per i casi all'esordio, l'utilizzo di anti-infiammatori a uso topico al fine di ridurre gli effetti gastro-lesivi e, in alcuni casi, di aumentare efficacia terapeutica. Consiglio sempre di rivolgersi a personale medico per verificare eventuali condizioni di allergia del paziente verso il principio farmacologico prescritto e/o eventuale concomitante assunzione di terapia farmacologica personale. Inoltre, il medico specialista inserisce il caregiver in un percorso diagnostico fondamentalmente basato sul reperto ecografico. Tale esame è di estrema utilità non solo per confermare il sospetto diagnostico (tendinite), ma anche per valutare l'integrità della struttura interessata dalla patologia (tendine). Se dopo 15 giorni la terapia si rivela inefficace si programma, informando bene il paziente, un'infiltrazione eco-guidata di corticosteroidi associando l'impiego di un tutore

su misura per mantenere il tendine a riposo. I cortisonici devono essere impiegati con grande scrupolosità, evitando l'utilizzo nei pazienti diabetici e/o ipertesi e nei casi nei quali si rilevano controindicazioni. Durante la procedura infiltrativa si utilizza sempre l'ecografo ad alta definizione per "osservare" la sede di introduzione dell'ago al fine di evitare la lesione di strutture nobili (vasi e nervi). L'impiego dell'eco-guida (uso dell'ecografo per infiltrare) consente inoltre di impiegare una quantità di cortisone inferiore rispetto alla procedura standard con conseguente minor frequenza di effetti collaterali. Si dimostra molto utile l'impiego di tutori per ottenere immediatamente lo scarico funzionale del tendine, sebbene questi si debbano prescrivere e gestire con grande attenzione, istruendo il paziente a indossarli in modo intermittente per evitare fenomeni di rigidità. Non dimentichiamoci il ruolo della fisioterapia manuale e strumentale con protocolli specifici e personalizzati programmati insieme al paziente al momento della visita ortopedica. Fondamentale, a patologia risolta, è il mantenimento del trofismo muscolare per ridurre la frequenza di recidive attraverso specifica attività motoria progettata e monitorata da professionisti delle scienze motorie. Quando il paziente non risolve la situazione, molto probabilmente per il fatto di non poter ridurre il sovraccarico biomeccanico, si ricorre alla chirurgia. Anche per le tendiniti si parla di "tecniche mini-invasive": anestesia locale, piccola incisione, mobilizzazione post-operatoria precoce.

Una patologia tipica dell'uso improprio, continuativo della mano e del polso è la sindrome del canale carpale, piuttosto frequente (è la neuropatia periferica più comune) nella popolazione in età adulta o avanzata con maggior frequenza nelle donne. La componente tendinea all'interno del tunnel carpale viene sollecitata durante la flessione forzata del polso e delle dita. Il risultato è quello di una tendinite della componente flessoria con effetti infiammatori e meccanici indiretti su una struttura presente all'interno dello stesso canale carpale: si tratta del nervo mediano. Non dimentichiamo che il canale carpale è uno spazio osteo-fibroso rigido, delimitato, che agendo fisiologicamente come un compartimento chiuso, comprime il nervo mediano al polso. La sindrome clinica è caratterizzata da dolore, torpore o parestesie nella distribuzione del nervo mediano (la faccia palmare del pollice, dell'indice e del medio, territorio di distribuzione del nervo mediano).

Anche per la sindrome del tunnel carpale è fondamentale il riposo funzionale del polso interessato. Si ritiene di cruciale importanza la visita specialistica per valutare la concomitanza di patologie associate che nel caso specifico vanno trattate. Spesso si associa una tendinite del polso. All'interno del canale carpale il nervo mediano è circondato dai tendini flessori dell'avambraccio che possono infiammarsi per il sovraccarico funzionale. Inoltre, il caregiver può presentare un sovraccarico del rachide cervicale con conseguente cervico-brachialgia che si manifesta con dolore irradiato sino al polso.

Quando la patologia interessa solo il polso si impiegano anti-infiammatori con le dovute accortezze, tutori non a permanenza per consentire un riposo funzionale completo, trattamenti fisioterapici e integratori che favoriscono il metabolismo della struttura nervosa. L'ortopedico raccomanda sempre meno l'uso di terapia infiltrativa con corticosteroide. Utile l'assunzione di acido alfa-lipoico nelle concentrazioni raccomandate dalla letteratura medica e dopo aver verificato eventuali allergie/intolleranze da parte del paziente. Se quest'ultimo non risponde alla terapia, molto probabilmente per il fatto di non poter ridurre il sovraccarico biomeccanico, si ricorre alla chirurgia con tecnica mini-invasiva in anestesia locale, piccola incisione e mobilizzazione immediata delle dita e del polso.

Patologie ortopediche del caregiver. Linee generali e rationale terapeutico: arto inferiore

Durante l'attività assistenziale gli arti inferiori rivestono un ruolo biomeccanico importantissimo nel sostegno del tronco e degli arti superiori (in movimento). Se si considera che per la maggior parte del tempo il caregiver mantiene una posizione eretta, si evince come le patologie che si riscontrano più frequentemente siano correlate al sovraccarico funzionale della cartilagine articolare. La funzione di questo rivestimento biologico, presente in tutte le articolazioni, è, da un lato, quella di consentire il movimento articolare riducendo l'attrito tra le superfici di scorrimento e, dall'altro, quello di distribuire le forze di carico ammortizzando le sollecitazioni articolari derivanti dalle forze compressive e rotazionali che si sviluppano durante l'attività motoria.

Si evince, da quanto esplicitato, che nonostante la cartilagine sia un tessuto con elevata resistenza meccanica, essendo sottoposta a milioni di cicli di carico nell'arco della vita, numerosi sono gli eventi (patologie degenerative, infiammatorie, infettive, traumatiche) che possono condurre a una sua lesione con perdita di tessuto e compromissione della funzionalità articolare. Nel caregiver costretto alla posizione eretta per lungo tempo e alla posizione reclinata anteriormente sul paziente che giace a letto o seduto in poltrona, la patologia della cartilagine articolare è di frequente riscontro.

Il processo degenerativo che investe l'articolazione del caregiver è favorito dalla prolungata posizione eretta durante la quale le articolazioni degli arti inferiori sostengono il carico del peso corporeo (elemento da tenere in considerazione). Da ciò si genera un sovraccarico funzionale che con il tempo evolve in danno cartilagineo articolare. Nel tempo la superficie articolare inizia a fessurarsi in superficie e, se il sovraccarico non viene interrotto, si giunge alla perdita completa del tessuto cartilagineo con esposizione del sottostante osso subcondrale nei casi più severi.

Per meglio comprendere la sequenza che caratterizza gli eventi del processo degenerativo è molto importante chiarire le fasi che si susseguono e che conducono a usura irreversibile.

In primo luogo, deve risultare chiaro come il processo degenerativo della cartilagine si verifichi in tutti gli individui senza esclusione alcuna e sia causato da fisiologici fenomeni di invecchiamento. Tale processo, purtroppo, non si può arrestare, ma solamente rallentare.

In secondo luogo, il processo degenerativo può essere favorito e accelerato dalla richiesta funzionale dell'articolazione (svolgimento di attività pesanti) e, quindi, dal sovraccarico articolare (articolazione sottoposta a forze eccessive, ciò si verifica soprattutto nelle articolazioni definite "da carico", come anca, ginocchio e caviglia). È proprio su questi elementi che possiamo agire attivamente e in modo efficace con interventi di prevenzione.

Analizziamo dalla prospettiva ergonomica il caso del caregiver e cosa avviene a livello articolare nell'arto inferiore, distretto che, rispetto all'arto superiore, deve sostenere il peso del corpo soggetto alla gravità. Le componenti articolari (anca, ginocchio, caviglia) sono strutture principalmente sollecitate dalla posizione eretta (in piedi) mantenuta per ore in dinamica (spostamenti nell'ambiente dell'assistenza) e in statica (posizione eretta reclinata in protensione sul letto dell'assistito o sulla poltrona). La seconda modalità assistenziale (in statica), in particolar modo, incrementa il carico articolare non omogeneo a livello di zone della superficie articolare che risultano prevalentemente sovraccaricate rispetto ad altre.

Ma quali sono i processi fisiopatologici all'interno di un'articolazione (ad esempio, nel ginocchio che viene sovraccaricato)?

Si possono identificare due fasi in successione: una biochimica, l'altra morfologica. La fase biochimica è caratterizzata da alterazioni ultrastrutturali, non visibili a occhio nudo, come la degradazione del collagene, la diminuzione della concentrazione e del peso molecolare dell'acido ialuronico nel liquido sinoviale. Il liquido sinoviale, presente in tutte le articolazioni, ha la stessa funzione dell'olio che si mette nell'ingranaggio al fine di renderlo più fluido nei movimenti e di limitarne l'usura. Nelle articolazioni affette da artrosi il liquido sinoviale è ridotto in quantità e in qualità (minor concentrazione di acido ialuronico), aumentando la suscettibilità agli stress meccanici e l'usura della superficie articolare.

Le alterazioni biochimiche rappresentano le manifestazioni precoci del processo degenerativo. Se non si riduce il carico funzionale sull'articolazione, si favorisce la progressione alla fase successiva, quella morfologica. Questa seconda fase è caratterizzata da veri e propri danni strutturali della superficie cartilaginea: da lievi (si parla di "condropatia") a severi (si parla di "artrosi"). Si capisce quindi come la fase morfologica alteri la geometria dell'articolazione che diventa un ingranaggio biologico consumato che pian piano si muove sempre con maggior difficoltà sino a divenire immobile.

Il caregiver con patologia a livello della cartilagine presenta una sintomatologia caratterizzata da dolore, tumefazione articolare e rigidità con limitazione del movimento.

Il trattamento della condropatia e dell'artrosi mira a risolvere il dolore articolare (agendo sulla riduzione del quadro infiammatorio), a facilitare il riassorbimento della tumefazione e a rallentare la progressione del quadro degenerativo e della sintomatologia.

Purtroppo l'artrosi non si può curare, ma solo rallentare impostando una strategia terapeutica personalizzata, su misura per il paziente.

Quindi, il primo passo per una corretta ed efficace programmazione terapeutica consiste nel comunicare attivamente con il paziente spiegando quali sono i fattori di rischio modificabili e sui quali il paziente stesso può agire: il sovrappeso, l'uso scorretto di alcune articolazioni, posture errate e cattivi stili di vita (fumo, alcol, ecc.). Da non dimenticare i fattori di rischio sui quali non si riesce ad agire come quelli genetici.

Dal punto di vista ortopedico, l'obiettivo della terapia è quello di migliorare la qualità di vita del paziente attraverso il controllo del dolore, la conservazione della funzionalità articolare e il rallentamento della progressione del danno.

La buona pratica clinica si avvale di nuove strategie terapeutiche fondate su tre pilastri: anti-infiammatori specifici, terapia infiltrativa eco-guidata con acido ialuronico di ultima generazione e attività motoria personalizzata.

Nella pratica quotidiana per controllare il dolore la terapia farmacologica è molto importante e si basa *in primis* sull'uso dei farmaci anti-infiammatori non-steroidi (FANS) che, oltre ad avere un'azione antalgica, svolgono un'attività antiflogistica utile nelle fasi infiammatorie dell'artrosi (riacutizzazioni).

Questi farmaci vanno utilizzati con cautela non solo per i possibili effetti secondari (lesioni a livello del tratto gastroenterico e renale, possibili reazioni allergiche, ipertensione o ipotensione, ecc., generalmente specificati sul foglietto illustrativo all'interno della confezione detto "bugiardino"), ma anche per il loro effetto di "mascheramento" del dolore che, come sappiamo, rappresenta un semaforo rosso biologico davanti al quale il caregiver deve sempre fermarsi per far riposare l'articolazione.

L'opzione che si predilige è la cosiddetta "terapia di fondo" dell'artrosi, che si avvale dell'impiego di integratori (conosciuti come "condroprotettori") che sembrano influenzare positivamente il metabolismo della cartilagine. Si impiegano generalmente prodotti il cui effetto risulta comprovato scientificamente: inibizione dei processi degradativi della cartilagine e stimolazione della sintesi di nuova matrice da parte del condrocita. I numerosi presupposti sperimentali, desunti da modelli in vitro e nell'artrosi indotta nell'animale, indicano l'esistenza di valide premesse per un razionale impiego clinico di queste sostanze anche per il controllo del dolore.

Sempre maggior efficacia si riscontra nella terapia infiltrativa dell'artrosi. Si tratta di infiltrazioni intra-articolari con acido ialuronico di ultima generazione che rappresentano un presidio terapeutico efficace per controllare episodi flogistici acuti o subacuti che spesso impiego in combinazione con programmi fisioterapici personalizzati e su misura per il paziente.

Si utilizzano sempre meno preparati con cortisone da riservare nella maggior parte dei casi a pazienti con quadro anti-infiammatorio su base autoimmune/reumatica. Il trattamento che si predilige è quello infiltrativo, utilizzando sostanze come l'acido ialuronico. Per i non addetti ai lavori l'acido ialuronico è normalmente presente a livello articolare ed è spesso degradato e insufficiente nelle fasi più avanzate dell'artrosi. L'infiltrazione con tale sostanza svolge un'azione sostitutiva lubrificante e, nel contempo, anti-infiammatoria. Quando si parla di "acido ialuronico" non ci si riferisce a un singolo prodotto, ma a una vasta gamma di prodotti ognuno dei quali ha una precisa e specifica indicazione. Pertanto, prima di infiltrare l'articolazione di un paziente, l'ortopedico deve effettuare una visita meticolosa per stabilire quale sia il prodotto più efficace per il tipo di articolazione e per il grado di artrosi. Quando si parla di "infiltrazione", intesa come procedura infiltrativa, si pensa sempre che si tratti di un atto semplice, banale e senza rischi. In realtà, introdurre un ago all'interno di un'articolazione può rivelarsi molto rischioso se l'ortopedico non segue scrupolosamente delle regole e delle linee guida operative. Oltre a selezionare il tipo di acido ialuronico adeguato, come è stato già detto, si deve eseguire la procedura in un ambiente igienicamente idoneo. Generalmente, la procedura si esegue in un ambulatorio o, in casi particolari, a domicilio, ma con determinate precauzioni necessarie. Prima di inserire l'ago è obbligatorio detergere con disinfettante specifico il sito, utilizzare strumenti sterili e monouso maneggiati con guanti sterili (correttamente indossati dall'operatore che deve sempre e comunque lavarsi le mani). Non dimentichiamo che l'interno dell'articolazione è un ambiente sterile e che l'introduzione di un ago, se non si seguono le dovute cautele, potrebbe predisporre il paziente a un quadro infettivo: un'artrite settica. È doveroso specificare che esistono pazienti che vanno valutati poiché predisposti a sviluppare quadri infettivi, ma non ci dilunghiamo.

Per il caregiver è fondamentale sviluppare programmi di "economia articolare", miranti a ridurre il sovraccarico articolare (correzione di eventuali posture scorrette sul lavoro e obbligo al riposo frequente in termini di scarico articolare), ma nel contempo progettare percorsi motori per il rinforzo della muscolatura connessa all'articolazione, contribuendo così alla sua stabilità. Questo è fattibile grazie al lavoro sinergico dell'ortopedico e del dottore in scienze motorie.

Se il caregiver non si riposa, l'artrosi evolve sino a divenire così dolorosa e invalidante che l'unica opzione rimane la terapia chirurgica. Si parla di "interventi di sostituzione protesica delle articolazioni con artrosi avanzata". La sostituzione tota-

le o parziale dell'articolazione, mediante protesi artificiale, ha, in molti casi, radicalmente modificato la prognosi del paziente artrosico, specie in caso di localizzazione invalidante a carico di un'articolazione portante (anca e ginocchio).

Una nuova prospettiva per la salute del caregiver

La fine di questo capitolo rappresenta l'inizio di un percorso durante il quale si deve sensibilizzare il caregiver alla prevenzione di patologie, come quelle a carico del sistema muscolo-scheletrico, che non ricevono sufficiente attenzione da parte della comunità scientifica. Le patologie più frequenti del caregiver sono a carico dei distretti che vengono impiegati per svolgere attività ripetitive per tempi prolungati. Sorge naturale, quindi, esigere una tutela sanitaria anche per questa categoria di lavoratori senza riconoscimento giuridico per i quali lecitamente si può parlare di "patologie professionali". Quanto qui illustrato si propone perciò di valorizzare l'importanza della tutela della salute del caregiver, tutela che in questa fase è ancora affidata al caregiver stesso e non a protocolli inseriti all'interno del Servizio sanitario nazionale che potrebbero tutelarlo maggiormente.

L'impiego sconsiderato e non supervisionato dei farmaci per mascherare il dolore contribuisce in un ritardo della diagnosi e del trattamento e indebolisce le azioni di prevenzione. Prevenire i sovraccarichi funzionali, se fatto tempestivamente, consente di trattarli e di arrestarne l'evoluzione assumendo la "medicina" più efficace in queste circostanze: il riposo.

Oltre alla cura dell'alimentazione, al rispetto dei ritmi del sonno, al regolare svolgimento dell'attività motoria, esiste anche la prevenzione dei sovraccarichi dovuti a eccesso di carico durante i movimenti, a posture errate, a movimenti ripetitivi e a mobilitazione dell'assistito.

Dobbiamo quindi parlare di "prevenzione" e, soprattutto, dell'importanza di non indurre il caregiver all'auto-trattamento, ma alla consapevolezza delle conseguenze invalidanti che possono ridurre la qualità della vita e, di riflesso, limitare la sua "capacità assistenziale" verso il malato, l'assistito.

Si ritiene fondamentale il lavoro di squadra non solo con il fisioterapista, che con il suo operato contribuisce al controllo della sintomatologia a breve termine, ma soprattutto con il dottore in scienze motorie. Quest'ultimo con un ruolo cruciale nella prevenzione della patologia e nel controllo a lungo termine tramite la programmazione di attività motoria specifica. Concludendo, l'operato medico deve essere sostenuto da un'asse socio-politico fondamentale per sensibilizzare e promuovere la condotta più importante da osservare: «La cosa migliore che il caregiver può fare per prendersi cura del malato assistito è quella di prendersi cura di se stesso».

Bibliografia

- Bastawrous, M. 2013, *Caregiver burden: A critical discussion*, in *Int J Nurs Stud*, vol. 50, n. 3, pp. 431-441.
- Chiao, C.Y., Wu, H.S., Hsiao, C.Y. 2015, *Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review*, in *Int Nurs Rev*, vol. 62, n. 3, pp. 340-350.
- Geurts, J.W., et al. 2018, *The impact of chronic discogenic low back pain: Costs and patients' burden*, in *Pain Res Manag*, <https://doi.org/10.1155/2018/4696180>.
- Giannini, S., Faldini, C. 2008, *Manuale di ortopedia e traumatologia*, Torino: Minerva Medica.
- Havens, K.L., Severin, A.C., Bumpass, D.B., Mannen, E.M. 2020, *Infant carrying method impacts caregiver posture and loading during gait and item retrieval*, in *Gait Posture*, vol. 80, pp. 117-123.
- Hendrix, C.C., et al. 2016, *Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being*, in *Support Care Cancer*, vol. 24, n. 1, pp. 327-336.
- Hoang-Kim, A., Pegreff, F., Moroni, A., Ladd, A. 2011, *Measuring wrist and hand function: Common scales and checklists*, in *Injury*, vol. 42, n. 3, pp. 253-258.
- Jain, A., et al. 2018, *Caregiver perceptions and health-related quality-of-life changes in cerebral palsy patients after spinal arthrodesis*, in *Spine (Phila Pa 1976)*, vol. 43, n. 15, pp. 1052-1056.
- Orrell, M. et al. 2017, *The impact of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) on cognition, quality of life, caregiver health, and family relationships in dementia: A randomised controlled trial*, in *PLoS Med*, vol. 14, n. 3, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002269>.
- Pegreff, F., Paladini, P., Campi, F., Porcellini, G. 2011, *Conservative management of rotator cuff tear*, in *Sports Med Arthrosc Rev*, vol. 19, n. 4, pp. 348-353.
- Penning, M.J., Wu, Z. 2016, *Caregiver stress and mental health: Impact of caregiving relationship and gender*, in *Gerontologist*, vol. 56, n. 6, pp. 1102-1113.
- Ploeg, J., et al. 2017, *Web-based interventions to improve mental health, general caregiving outcomes, and general health for informal caregivers of adults with chronic conditions living in the community: Rapid evidence review*, in *J Med Internet Res*, vol. 19, n. 7, <https://www.jmir.org/2017/7/e263>.
- Raina, P., et al. 2005, *The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy*, in *Pediatrics*, vol. 115, n. 6, e626-e636, <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>.
- Roth, D.L., Fredman, L, Haley, W.E. 2015, *Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies*, in *Gerontologist*, vol. 55, n. 2, pp. 309-319.

- Shiba, K., Kondo, N., Kondo, K.J. 2016, *Informal and formal social support and caregiver burden: The AGES caregiver survey*, in *Epidemiol.*, vol. 26, n. 12, pp. 622-628.
- Yu, H. *et al.* 2015, *Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease*, in *PLoS One*, vol. 10, n. 7, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132168>.

LE TECNICHE DI MOBILIZZAZIONE IN SICUREZZA PER CHI ASSISTE

Erika Nerozzi

Ruolo del caregiver nella complessità assistenziale

Il ruolo di chi assiste un familiare è complesso e articolato in quanto coinvolge la tutela dei bisogni fisici, l'esigenza di continua sorveglianza nelle fasi intermedia e finale della malattia, l'assistenza personale (igiene e cura della persona), la gestione della casa e, ultimo ma non meno importante, la presa in carico della dimensione psichica e sociale della persona da assistere.

Questa complessità assistenziale e la limitatezza delle risorse pubbliche fanno sì che il ruolo di "chi assiste" diventi indispensabile e centrale nel processo di cura, sia per il mantenimento delle potenzialità residue sia per la prevenzione delle complicanze. Il caregiver può quindi essere un operatore formato che svolge *un'attività lavorativa e/o un familiare* che si trova nella condizione di accudire una persona cara senza alcun tipo di preparazione.

Tra le maggiori criticità che si possono riscontrare una è la preparazione del caregiver familiare in vista della dimissione a domicilio del malato. Tale criticità deve essere superata per garantire che i familiari possano svolgere il loro ruolo nel migliore dei modi. Spesso, in ospedale, viene vietato l'ingresso in stanza durante le attività rivolte all'igiene personale del ricoverato, impedendo ai familiari di apprendere le manovre utilizzate per aiutare il malato a posizionarsi in decubito laterale, a spostarsi dal letto alla carrozzina e, successivamente, al bagno.

Fondamentale è allora riconoscere la necessità di effettuare interventi educativi *in itinere* e prestare attenzione alle esigenze formative della famiglia dei pazienti, assicurando una maggiore continuità tra ospedale e territorio, potenziando i collegamenti tra i diversi servizi e programmando *follow-ups* per monitorare l'evoluzione dei bisogni dei pazienti e dei loro caregiver.

In Italia le prestazioni di cura avvengono principalmente all'interno delle famiglie. Nel caso delle malattie cronico-degenerative, come le demenze, il grado di progressione della malattia stessa ha una relazione diretta sull'impegno richiesto al caregiver che impatta significativamente sul suo stato di salute.

In alcuni comuni, ad esempio, è attivo un servizio per i pazienti "fragili", dove gli assistenti sociali e gli operatori sanitari offrono sostegno gratuito per due settimane al domicilio, prendendosi carico del paziente appena dimesso e istruendo il parente più coinvolto nell'assistenza fornendo le nozioni di base per il supporto nelle attività di vita quotidiane, che a sua volta potrà comunicare agli altri parenti, e le procedure necessarie da eseguire, prestando quindi attenzione alla sicurezza del malato e del caregiver familiare.

I suggerimenti che verranno dati in questa sede non devono sostituire quanto potrebbe essere insegnato da operatori qualificati nelle strutture ospedaliere o da programmi attivati dalle strutture assistenziali presenti sul territorio, ma vuole essere un supporto aggiuntivo per la salvaguardia della salute delle persone coinvolte nell'assistenza di un malato in un particolare momento di difficoltà dell'intero nucleo familiare.

Criticità e postura corretta

Le criticità che permettono di definire le *tecniche di mobilitazione più corrette* sono raggruppabili in quattro gruppi:

1. paziente (collaborativo, parzialmente collaborativo, ostacolante);
2. disposizione degli ambienti (organizzata per il paziente e per l'operatore, parzialmente organizzata, non organizzata);
3. organizzazione del lavoro (più operatori, un operatore, tempi di svolgimento delle attività e tempi di recupero adeguati);
4. attrezzature (presenti, presenti parzialmente, non presenti).

Fondamentale è seguire i principi dell'*ergonomia*, che ci consentono di lavorare in una posizione corretta e confortevole.

- *Altezza del baricentro*. È un punto importante da considerare: più il baricentro è basso, maggiore è il controllo del corpo; quando si lavora con le gambe piegate il baricentro si abbassa.

- *Base d'appoggio*. È data dalla posizione dei piedi sul pavimento o dall'appoggio di un arto inferiore a un supporto (ad esempio, un ginocchio sul letto e un piede appoggiato a terra): la maggiore distanza tra i due appoggi determina l'aumento di stabilità della posizione del corpo.

- *Tipo di leva e momento della resistenza*. Le leve del corpo umano possono essere svantaggiose, e quindi richiedere molta energia per ottenere un risultato anche

di poca rilevanza, o vantaggiose, e quindi permettere un movimento ampio con l'utilizzo di poca energia e non rischioso dal punto di vista dei traumi per muscoli e articolazioni. Di norma viene suggerito di tenere un peso vicino al proprio baricentro e allontanarlo dal proprio corpo solo se necessario mantenendolo meno tempo possibile in una posizione di minor controllo.

- *Contrazione degli addominali.* L'attivazione dei muscoli addominali, del *core*, è fondamentale per lavorare nel miglior modo possibile in sicurezza ed è buona norma la loro contrazione prima di iniziare un qualsiasi sforzo fisico.

- *Torsioni del corpo.* Possono sovraccaricare le vertebre e creare problemi di schiacciamento al midollo spinale ivi contenuto se la parte muscolare non è propriamente sviluppata e il carico è eccessivo, andando a ledere le strutture nervose delle zone del rachide più sottoposte a traumi (tratto lombare e/o cervicale).

- *Uso della forza degli arti inferiori e del proprio peso.* La mobilitazione di un paziente richiede l'utilizzo di forza soprattutto a carico degli arti superiori, lo spostamento del busto quale mezzo per aumentare l'efficacia del gesto richiesto e il movimento degli arti inferiori nella direzione della posizione da raggiungere rappresentano un ottimo modo per ridurre lo stress da carico sulla spalla, sul gomito e sul polso dell'operatore ottenendo il risultato atteso in sicurezza.

- *Uso di prese adeguate.* Durante l'esecuzione di una movimentazione è essenziale utilizzare le prese corrette sul paziente. La mano deve essere avvolgente e posizionata possibilmente su segmenti fissi: sugli arti devono essere di sostegno e preferibilmente prossimali, sul tronco devono essere effettuate sul cingolo scapolo-omeroale e/o pelvico.

Igiene

- Nel caso la persona assistita riesca a svolgere in autonomia alcune azioni di igiene personale, come lavarsi il viso, i denti ed eventuali protesi, il pettinarsi, ecc., è suggerito il supporto al mantenimento di questo tipo di autonomia, permettendo loro di effettuare queste azioni con i tempi necessari, senza stress che possa farli desistere dall'iniziare un'attività che con la fretta possono non riuscire a portare a termine. Per quanto riguarda l'igiene intima, se l'assistito non ha un buon controllo della stazione eretta o del tronco viene suggerito di fargli svolgere queste azioni sul letto con spostamenti in decubito supino e laterale.

- Se l'assistito è collaborativo gli si può chiedere di piegare le gambe e di incrociare le braccia e spostare il peso sul fianco in cui si vuole che ruoti, mentre il caregiver può appoggiare le proprie mani sulla scapola e sul bacino della persona disabile esercitando una leggera trazione e ponendosi dal lato di rotazione dello stesso.

- Se non ci può essere collaborazione è suggerita la presenza di due operatori per la mobilizzazione, mentre nel caso ne sia presente uno solo il caregiver può utilizzare un telo ad alto scorrimento, una fascia con maniglie, una traversa di tessuto esercitando una leggera trazione su scapola e bacino dell'assistito ponendosi dal lato di rotazione dello stesso. La posizione da mantenere prevede gambe piegate, base d'appoggio ampia e busto il più possibile verticale, con contrazione dei muscoli addominali e glutei.

Passaggio da supino a decubito laterale

Assistito non collaborante: due operatori posti dallo stesso lato dello spostamento

- Posizionare le braccia dell'assistito al centro del corpo in modo che non rimangano schiacciate durante la rotazione.
- Flettere le gambe dell'assistito.
- I caregiver eseguono il movimento con due leggere trazioni, una a livello della cresta iliaca e l'altra delle scapole.

Assistito collaborante: un operatore posto dallo stesso lato dello spostamento

- Se l'assistito è collaborativo gli si può chiedere di piegare le gambe e di incrociare le braccia chiedendo di spostare il peso sul fianco in cui si vuole ruotare.
- La movimentazione si esegue con la stessa modalità dell'assistito non collaborante.
- Il caregiver agevola il movimento appoggiando la mano sul bacino ed esercitando una trazione sullo stesso per spostare la mano sulla coscia e sulla gamba.

Passaggio da supino a seduto con gambe fuori dal letto

Assistito non collaborante: due operatori posti dallo stesso lato dello spostamento

- Lo spostamento dell'assistito dalla posizione supina a quella seduta con i piedi fuori dal letto deve sempre passare prima per la posizione in decubito laterale. Dopo aver posizionato l'assistito sul fianco, si può iniziare lo spostamento in posizione seduta.
- Entrambi i caregiver dal lato in cui si desidera far sedere l'assistito.
- Il primo operatore guida il capo e il tronco abbracciando il malato ed effettuando una presa sulla scapola.
- Il secondo operatore guida il bacino e gli arti inferiori.
- Con movimento coordinato si fanno scivolare gli arti inferiori fuori dal letto e si sollevano contemporaneamente il capo e il tronco.

Assistito collaborante: un operatore dal lato dello spostamento

- Come per la manovra precedente, si parte dalla posizione in decubito laterale.
- Operatore posizionato dal lato in cui si desidera far sedere l'assistito.
- L'assistito porta entrambi gli arti inferiori fuori dal letto.
- Spingendosi contemporaneamente con il gomito e la mano sul letto raggiunge la posizione seduta.
 - L'operatore favorisce il movimento accompagnando l'assistito sostenendolo dalle spalle e dalle cosce.

Trasferimento letto-carrozzina

Assistito non collaborante con sollevatore

- Spostare l'assistito in decubito laterale, stendere l'imbragatura del sollevatore in posizione idonea a contenere il corpo del malato.
 - Avvicinare il sollevatore al letto.
 - Agganciare le estremità dell'imbragatura al sollevatore.
 - Favorire il paziente durante la discesa mantenendo la carrozzina preventivamente frenata, inclinata posteriormente.

Assistito non collaborante: due operatori con presa crociata

- Posizionare la carrozzina accanto al letto, togliere il bracciolo e se possibile abbassare il letto a livello della seduta della carrozzina.
 - Il primo operatore da dietro effettua la presa crociata appoggiando un ginocchio sul piano del letto e l'altra gamba oltre la ruota della carrozzina.
 - Il secondo operatore afferra le gambe dell'assistito vicino al ginocchio e accompagna il movimento in sincronia con l'altro caregiver.

Assistito collaborante: un operatore e, se presenti, ausili minori

- Caregiver posizionato di fronte all'assistito, blocca gli arti inferiori dello stesso con le proprie ginocchia e posiziona le mani a livello sulle scapole e sulle pelvi.
 - L'assistito flette il tronco in avanti e si solleva dal letto spingendosi sulle gambe.
 - Durante la verticalizzazione l'operatore fa da "contrappeso" con il proprio corpo ed esegue una rotazione insieme al malato spostando uno o entrambi i piedi e lo invita a eseguire piccoli passi.
 - L'assistito di spalle alla seduta porta avanti le spalle, piega le ginocchia e si siede.
 - Durante tale spostamento, possono essere utilizzati ausili minori quali la cintura o la fascia ergonomica e il piatto girevole. L'operatore aumenta la sua base

d'appoggio divaricando le gambe spostando il peso dal lato destro dal lato sinistro del corpo piegando alternativamente le ginocchia e compiendo dei piccoli passi e effettuando una rotazione sul proprio asse verticale. Nei casi con meno autonomia si consiglia l'utilizzo di ausili come le tavole trasferimento.

Trasferimento carrozzina WC/doccia/vasca

Assistito non collaborante con sollevatore

Utilizzare questo ausilio con le idonee imbragature per trasferire l'assistito non collaborante sul WC, nella vasca o nella barella-vasca.

Assistito collaborante: due operatori

I caregiver si posizionano ai lati dell'assistito e con una presa incrociata se necessaria o con supporto fornito dagli arti superiori e busto lo sorreggono mentre compie lo spostamento compiendo piccoli passi in sicurezza.

Assistito collaborante: un operatore

- Posizionare la carrozzina a 70°-90° rispetto alla tazza del WC.
- L'operatore frontalmente posizionato aiuta l'assistito a sollevarsi dalla carrozzina afferrando le maniglie della cintura di ausilio posizionata sul bacino o ponendo le mani sul bacino stesso per aiutarlo ad avvicinarsi al bordo del wc e poter ad afferrare eventuali maniglioni di supporto.
- Durante la stazione eretta facilita la rotazione verso il wc e lo accompagna alla posizione seduta spostando i propri arti inferiori e compiendo con il corpo uno spostamento, ruotando sul proprio asse verticale (l'operatore non esegue la torsione del busto).

Deambulazione assistita

- La deambulazione può essere "assistita con ausili" e si potrà utilizzare un deambulatore; nel caso di quella "semi-autonoma" l'appoggio può essere: a un tripode, a un bastone canadese, a una coppia di bastoni canadesi, a un bastone semplice. Nel caso della deambulazione "con supervisione o con assistenza" si utilizza un ausilio con la vigilanza di un operatore, nel primo caso, o con l'affiancamento e sostegno manuale, nel secondo caso. Il caregiver si deve affiancare dalla parte con più deficit, facendo portare il bastone o tripode in avanti e avanzare prima la parte sana poi la parte deficitaria.

- L'aiuto nel salire le scale va effettuato appoggiando avanti la mano e la gamba più forte sul corrimano e sullo scalino; il caregiver si pone dalla parte debole e supporta l'assistito.
- Per l'aiuto nello scendere le scale si cerca l'appoggio del bastone o tripode tenuto con la mano sana e l'aiuto viene dato dal caregiver che si pone dal lato più debole. Prima si fa scendere il bastone o tripode, successivamente il piede dell'arto debole e per ultimo l'arto inferiore più forte.

IL CAREGIVER FAMILIARE ALL'INTERNO DEL PERCORSO SANITARIO: L'ASSISTENZA DOMICILIARE

Raffaella Pannuti, Silvia Varani

Negli ultimi anni le politiche sanitarie nazionali stanno potenziando il ruolo dei servizi territoriali all'interno dei piani di cura. Grazie anche ai notevoli sviluppi tecnologici e alle recenti innovazioni terapeutiche, si stanno sempre più configurando due poli assistenziali con caratteristiche e finalità ben definite. Da un lato l'ospedale, che costituisce il setting dedicato al trattamento delle fasi acute nelle situazioni di alta complessità clinica, dall'altro le cure territoriali, che permettono di gestire, ambulatorialmente oppure al domicilio, una gamma sempre crescente di interventi sostitutivi ai ricoveri.

In particolare, l'assistenza domiciliare viene a oggi considerata la forma privilegiata da incentivare all'interno dei percorsi di cura territoriali. Questo grazie alla sua elevata capacità in termini di costo/efficacia, essendo un trattamento in grado di coniugare i benefici terapeutici e il comfort del paziente con la sostenibilità da parte del Servizio sanitario nazionale. Si spiega così il forte incremento delle persone in assistenza domiciliare integrata (ADI), che negli ultimi dieci anni sono raddoppiate passando da 500.000 a 1 milione. Un dato, questo, legittimato dalle strategie sanitarie inserite nei nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), che nell'art. 21 del decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017 prevedono: «nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili, formali e informali».

Queste parole del legislatore, che opportunamente sottolineano la necessità di attivare le risorse formali e informali disponibili, toccano un aspetto centrale della situazione attuale: il ruolo del caregiver nell'assistenza domiciliare. Attivare questo tipo di presa in carico è infatti possibile, nella maggior parte dei casi, solo contando sul supporto dei familiari disponibili a prendersi cura dei propri cari ammalati.

Secondo i dati ISTAT sono 7,3 milioni (circa il 12% della popolazione) i caregiver familiari attivi in Italia, con una prevalenza di donne con un'età compresa tra 45 e 64 anni. La costante crescita del numero di ultrasessantacinquenni assistiti al domicilio evidenzia come si tratti molto spesso di persone anziane che si prendono cura dei loro familiari, in precarie condizioni di salute. Considerando come i progressi della scienza medica permettano un crescente aumento della longevità e quindi della popolazione anziana dei Paesi industrializzati, è evidente il ruolo fondamentale assunto dai caregiver familiari per la gestione della cronicità. Avendo la possibilità di vivere più a lungo, è naturale come ognuno di noi abbia anche un maggior rischio di ammalarsi, poiché con il passare del tempo il corpo diventa più fragile, aumentano le probabilità che lo stato di salute peggiori ed è più elevata la frequenza delle malattie legate all'età, come le demenze, le insufficienze d'organo e le patologie oncologiche. Se le innovazioni in campo diagnostico e terapeutico hanno modificato la prognosi di molte di queste patologie (una volta letali in tempi brevi) permettendone una cronicizzazione, dobbiamo ora far fronte alla gestione di una popolazione composta sempre più da anziani fragili, portatori di bisogni sanitari e sociali complessi e bisognosi di cure per lunghi periodi di tempo.

In questo scenario i caregiver familiari costituiscono spesso una colonna portante della rete di cura, considerando che la maggior parte di loro dedicano all'assistenza del proprio caro non meno di 20 ore alla settimana e che, secondo i dati di un'indagine epidemiologica sul fine vita dei pazienti oncologici condotta in Italia alcuni anni fa, il 92% dei malati trascorrono gli ultimi giorni confortati dalle cure di un proprio familiare.

In base ai dati di un report pubblicato nel 2019 dall'United Nations Economic Commission for Europe si stima che il "lavoro invisibile" e non retribuito dei caregiver informali copra dal 70 al 95% di tutti i bisogni di cure a lungo termine delle nazioni europee, senza che il loro contributo sia in alcun modo registrato o formalmente riconosciuto. Per contro, sono numerose le necessità e le responsabilità legate all'assistenza domestica a una persona non autosufficiente, sia per quanto riguarda la salute, come la somministrazione dei farmaci, le medicazioni e il monitoraggio delle eventuali apparecchiature mediche, sia rispetto alla gestione di compiti della normale vita quotidiana. Dal punto di vista sanitario, gli aspetti che i caregiver si trovano generalmente a monitorare sono molti: il mantenimento di un'adeguata ossigenazione, idratazione e nutrizione; la gestione dell'alvo; il giusto equilibrio tra riposo e attività/interazioni sociali; la prevenzione dei rischi legati alla vita quotidiana; la promozione e il mantenimento delle autonomie residue. Ai bisogni di tipo medico-assistenziale si aggiungono poi i compiti legati alla gestione della quotidianità che vanno dal lavare e vestire la persona ammalata al fare la spesa, occuparsi della casa, amministrare le risorse finanziarie, dedicarsi a piccole attività di svago e passatempo.

Ciononostante, i caregiver familiari nella maggior parte dei casi non sentono di possedere le competenze necessarie per offrire quella continuità di cura domiciliare necessaria ai loro cari. Da ciò deriva spesso una condizione di affaticamento fisico, psicologico ed emotivo causato dal carico assistenziale, che ha carattere multidimensionale perché può essere aggravata oppure mitigata da numerosi fattori e sempre per questo motivo può colpire il caregiver secondo vari livelli di intensità. Questa percezione di logoramento psicofisico, spesso erroneamente considerato come stanchezza momentanea, prende il nome di *burden* e può condizionare molto negativamente la qualità di vita del caregiver, soprattutto quando il familiare è assistito a casa e per lunghi periodi di tempo. Infatti, le responsabilità imposte dai compiti di cura possono avere conseguenze negative non solo sulla salute, ma anche sulla vita sociale, sull'attività lavorativa, sulle finanze e su molti altri aspetti della vita personale e familiare.

Quando il peso dei propri compiti diviene troppo gravoso da affrontare, può essere il caregiver stesso ad ammalarsi, provocando una destabilizzazione della rete di assistenza che tutela il paziente, poiché rimanere al domicilio è possibile, come descritto prima, solo quando la famiglia è in grado di farsi carico di questa complicata gestione. Generalmente, chi si prende cura di un proprio caro ammalato, pur essendo consapevole delle difficoltà che deve fronteggiare e capace di riconoscere i propri bisogni, tende a dare priorità a quelli del paziente mettendo le proprie esigenze in secondo piano. Questo atteggiamento rischia così di "colludere" con la noncuranza a volte mostrata da parte del sistema socio-sanitario, consentendo che le difficoltà di questa preziosa categoria di persone rimangano inesprese fino a ripercuotersi negativamente sia sul caregiver sia sul malato stesso.

Una recente indagine condotta dalla Fondazione ANT, un'organizzazione non profit che da più di quarant'anni si occupa di assistenza domiciliare oncologica in numerose regioni italiane, ha esplorato i bisogni inespressi, le difficoltà e le esperienze dei caregiver dei pazienti seguiti. Il 70% dei familiari intervistati riferisce come il personale sanitario ospedaliero non gli abbia chiesto, oppure lo abbia fatto raramente, se fosse in grado o meno di gestire il paziente. Analogamente, più della metà dei caregiver non ha percepito interesse, o comunque raramente, rispetto al proprio stato emotivo. Per contro, circa il 70% dichiara di aver ricevuto dai curanti informazioni adeguate e realistiche sulla situazione del paziente senza però essere deprivato della fiducia e della speranza di poter fare qualcosa per aiutare i propri cari.

Alla luce di questi dati, possiamo fare alcune considerazioni. Per la maggior parte, i familiari non sembrano essere insoddisfatti della comunicazione con i curanti, che però rimane centrata sulla condizione del paziente e raramente tocca gli aspetti che riguardano invece la salute e i bisogni del caregiver. Ciò di cui hanno invece bisogno è una rete di servizi socio-sanitari che possa sostenerli nel loro gravoso compito assistenziale, a livello economico certamente, ma con un supporto globale che comprenda anche i bisogni psicologici e sociali. Un altro studio, sempre condotto

dalla Fondazione ANT, ha analizzato i fattori maggiormente impattanti sulla qualità di vita di 570 caregiver informali di pazienti oncologici seguiti a domicilio. Dai dati è emerso come il benessere emotivo e psicologico, insieme alla percezione di avere le competenze necessarie per svolgere questo compito, siano gli aspetti che incidono maggiormente sulla qualità di vita dei caregiver. Al contrario, il deterioramento delle condizioni cliniche e il livello di compromissione della funzionalità del paziente sembrano avere un ruolo più limitato nel condizionare la qualità di vita del caregiver. Questo viene confermato dai dati sull'evoluzione dello stato emotivo del familiare lungo il decorso della malattia, che mostrano come la fase più delicata non sia né quella iniziale dell'assistenza né quella terminale dell'*end of life*, bensì quella intermedia. L'ipotesi degli autori dello studio è che questa maggiore difficoltà possa coincidere con il periodo nel quale di norma il caregiver realizza come il decorso clinico del proprio caro stia irrimediabilmente volgendo al peggio e le cure palliative divengano l'unica strategia terapeutica perseguibile. Ed è proprio questo il momento in cui i familiari hanno più bisogno della vicinanza e dell'aiuto di un sistema sanitario che li tuteli. Medici, infermieri, psicologi possono fare molto per supportare i caregiver e i professionisti che lavorano nelle reti delle cure palliative sono adeguatamente formati in tal senso, poiché, come cita la definizione data dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), le cure palliative sono un approccio in grado di migliorare «la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale». Uno degli obiettivi principali di questa disciplina medica è quindi quello di costruire percorsi di cura integrati e personalizzati rivolti non solo al malato, ma anche al suo contesto familiare, con una presa in carico medica e infermieristica, oltre che psicologica, sociale e spirituale. Ma al di là della competenza degli operatori dedicati, proprio per la complessità della gestione di una situazione sempre più pressante dal punto di vista sanitario e sociale, è necessario un coordinamento efficace da parte delle amministrazioni centrali e locali, così da assicurare azioni condivise e sistematiche su tutto il territorio nazionale che garantiscano ai caregiver servizi efficaci e contrastino le disuguaglianze ancora esistenti da regione a regione.

In questo scenario può essere strategico il ruolo rivestito dal terzo settore, da sempre impegnato a sostenere e coadiuvare l'attività del sistema sanitario nazionale. Le cure palliative ne sono state un esempio evidente fin dalle prime esperienze italiane negli anni '70 del secolo scorso, quando fu proprio l'impegno della società civile ad avviare nel nostro Paese questo movimento di pensiero nato nel Nord Europa e affermatosi poi nella pratica clinica di tutto il mondo. Oggi, grazie anche all'impulso dato dalla legge n. 38/2010 sul diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore, in Italia esistono percorsi assistenziali dedicati in tutte le regioni, e il

non profit continua a essere una componente essenziale sia nell'erogazione diretta dell'attività socio-sanitaria sia nell'opera di sensibilizzazione e di promozione della cultura delle cure palliative. Un esempio evidente sono i servizi rivolti ai caregiver, che nella maggior parte dei casi possono essere realizzati soltanto grazie alla collaborazione tra il sistema sanitario nazionale e il terzo settore. Tuttavia, per possedere quelle caratteristiche di sistematicità e universalità che un programma di welfare deve esprimere, è necessario pensare a un modello organizzativo innovativo, con una sanità pubblica per tutti i cittadini che sia sostenibile grazie al contributo proveniente dal terzo settore, attraverso percorsi di integrazione definiti e condivisi su base nazionale e poi declinati in modo flessibile dalle singole regioni in funzione delle esigenze specifiche delle proprie reti locali di cure palliative. Se, infatti, il compito del servizio pubblico è quello di assicurare il rispetto dei LEA a favore di tutti i cittadini, il valore aggiunto del non profit deve essere di "sartorizzare" gli interventi in base alle peculiarità regionali. Per ottenere questo serve, da parte delle istituzioni, una scelta di campo consapevole e lungimirante che preveda lo stanziamento di risorse adeguate e la disposizione di strumenti appropriati che permettano al terzo settore di fornire il proprio aiuto a sempre più famiglie e in modo sempre più personalizzato. D'altra parte, affinché il non profit possa caratterizzarsi come un valido interlocutore per il sistema sanitario nazionale, deve essere prima di tutto una realtà organizzata, efficiente e strutturata, in grado di produrre elevati standard e costanti meccanismi di controllo e verifica del proprio operato. Solo in questo modo è possibile assicurare un progetto assistenziale solido, duraturo nel tempo e capace di mettere a sistema il proprio modello senza creare ulteriori disparità ma, al contrario, fungendo da motore trainante anche per quelle aree geografiche più svantaggiate.

In Italia, dove il mondo del terzo settore è da sempre in prima linea nel sostenere le persone più in difficoltà, organizzazioni che possedano queste caratteristiche esistono. Nel mondo delle cure palliative, uno degli esempi più evidenti è la Fondazione ANT Italia ONLUS, fondata a Bologna nel 1978 e oggi presente in 11 regioni sia del Nord sia del Centro e Sud della penisola, dove offre gratuitamente, 24 ore su 24, cure domiciliari specialistiche mediche, infermieristiche e psicologiche a 3.000 malati di tumore ogni giorno, circa 10.000 ogni anno. All'attività sanitaria si affianca poi un programma di servizi socio-assistenziali per aiutare le famiglie nella gestione della malattia. Alcune di queste azioni sono rivolte al paziente, come i servizi di igiene personale e domestica, di consegna dei farmaci e dei presidi sanitari (pali per le flebo, comode, materassini antidecubito, letti articolati, ecc.) e il trasporto in ospedale per le terapie oncologiche o per le indagini diagnostiche. In realtà, però, a beneficiarne è principalmente il caregiver, che in questo modo può essere alleggerito da una serie di compiti che altrimenti renderebbero ancora più arduo mantenere quel delicato equilibrio tra prendersi cura del paziente e proseguire nella propria vita personale, relazionale e lavorativa. Uno studio condotto in Europa nel 2017 sul-

le malattie rare, ha messo in luce come il 62% dei caregiver intervistati impieghi più di 2 ore al giorno nell'assistenza alla persona ammalata, impegno che si intensifica a oltre 6 ore al giorno per il 30% di essi, in base alla compromissione funzionale e alla condizione clinica del paziente. Dati che si sovrappongono a quelli italiani che, in un'indagine condotta dall'Associazione italiana malattia di Alzheimer (AIMA), mostrano come i caregiver familiari dedichino in media 7 ore al giorno all'assistenza diretta del proprio caro, tanto che più del 66% di loro sono stati costretti a lasciare il lavoro e il 20% ha dovuto ricorrere a una riduzione dell'orario oppure ha richiesto di essere assegnato a mansioni meno impegnative.

Per permettere ai familiari di proseguire, almeno in parte, nelle proprie attività private e professionali, la Fondazione ANT offre anche il sostegno dei volontari socio-assistenziali, cioè persone adeguatamente formate che si recano a casa dei pazienti sia per fare compagnia, sia per aiutare i familiari nelle commissioni quotidiane, nell'accompagnamento alle visite mediche, nel disbrigo dei documenti. Per chi vive una condizione di deprivazione sociale imposta dalla necessità di accudire un proprio caro, è di grande importanza mantenere un contatto con la realtà esterna al nucleo familiare e la presenza di un volontario costituisce una risorsa umana preziosa per lo sviluppo di relazioni interpersonali di sostegno al paziente e alla sua famiglia. Per garantire un aiuto efficace, ma anche per non esporre i volontari a un carico emotivo elevato senza avere le risorse per gestirlo, tutte le persone che desiderino svolgere questo tipo di attività, dopo essere state ritenute idonee da uno psicologo, sono invitate a seguire un corso formazione, che ANT organizza periodicamente nel corso dell'anno, così da acquisire le informazioni e le competenze psicorelazionali necessarie. Il gruppo dei volontari viene poi sostenuto anche dopo la formazione iniziale, con la programmazione mensile di momenti di condivisione e supervisione.

Ai servizi socio-assistenziali integrati nella presa in carico del paziente sin qui descritti, ANT affianca poi una serie di attività rivolte direttamente ai caregiver. Per quanto riguarda gli aspetti clinici, gli psicologi della fondazione offrono consulenze, colloqui di supporto e psicoterapie ai familiari che ne facciano richiesta, anche nel caso in cui la persona ammalata della quale si stanno occupando non sia seguita dai medici della fondazione. Quando necessario, la relazione terapeutica prosegue anche successivamente, qualora il decorso della malattia evolva purtroppo in modo drammatico sino a determinare la morte del paziente. Se il supporto psicologico può alleviare la sofferenza emotiva del caregiver, i dati prima citati hanno mostrato come questa diminuisca visibilmente quando si possiedono le risorse adeguate a fronteggiare il compito assistenziale. Per questo motivo ANT propone ai caregiver dei corsi di formazione mirati a fornire informazioni utili sia di tipo pratico e organizzativo sia rispetto al benessere psicofisico del caregiver. Gli argomenti trattati sono numerosi, e spaziano dall'alimentazione, mobilitazione e conservazione dei farmaci sino alle strategie per il riconoscimento e la gestione delle proprie emozioni.

Bibliografia

- Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, 12 gennaio 2017, "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo del 30 dicembre 1992, n. 502". Supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
- De Carli, S. 2017, *Cure palliative, ecco perché la sanità del futuro passa da qui*, in *Vita*, <http://www.vita.it/it/article/2017/05/09/cure-palliative-ecco-perche-la-sanita-del-futuro-passa-da-qui/143290>.
- Dixie M.d.A.C.R., et al. 2019, *Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study*, in *BMC Geriatr*, vol. 19, <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>.
- EURORDIS (Rare Diseases Europe) 2017, *Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey*, maggio, http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf.
- Franchini, L., et al. 2020, *Caregivers in home palliative care: Gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life*, in *Support Care Cancer*, vol. 28, n. 7, pp. 3227-3235.
- ISTAT (Istituto nazionale di statistica) 2017, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea – Indagine EHIS 2015*, <https://www.istat.it/it/archivio/204655>.
- Meroni, G. 2016, *Caregiver familiari: 3 milioni di italiani si prendono cura (gratis) di un malato*, in *Vita*, <http://www.vita.it/it/article/2016/05/26/caregiver-familiari-3-milioni-di-italiani-si-prendono-cura-gratis-di-u/139553>.
- Rossi, P.G., et al. 2007, *Dying of cancer in Italy: Impact on family and caregiver. The Italian survey of dying of cancer*, in *J Epidemiol Community Health*, vol. 61, n. 6, pp. 547-554.
- United Nations Economic Commission for Europe 2019, *The challenging roles of informal carers: UNECE Policy Brief on Ageing No. 22*, settembre, https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf.
- WHO (World Health Organization) 2002, *Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children*, Geneva: WHO, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
- Zavagli, V., et al. 2019, *Care for carers: An investigation on family caregivers' needs, tasks and experiences*, in *Transl Med UniSa*, vol. 19, n. 9, pp. 54-49.

L'ESPERIENZA DEL CAREGIVER: PENSIERI, EMOZIONI, RELAZIONI

Marylou Baccilieri

Chi è il caregiver?

Il termine inglese è costituito dalle parole *care*, “cura”, e *giver*, “chi dà/ha”, e identifica colui che “dà/ha cura” in modo sia pragmatico sia emozionale, che si occupa di un altro da sé e che svolge un ruolo fondamentale per l'altro, nella riorganizzazione della vita e rispetto alla compliance nella terapia di cura o riabilitativa.

Il caregiver familiare è pertanto colui che si prende cura di una persona cara bisognosa di assistenza a lungo termine, in quanto affetta da una malattia grave e/o cronica, da disabilità o da qualsiasi altra condizione di non autosufficienza; generalmente sono mogli, mariti, fratelli, figli, genitori, coloro che stanno accanto, ascoltano, sostengono, aiutano.

La condizione (malattia-infortunio-disabilità) non colpisce il caregiver in prima persona, ma ha comunque un effetto sulla sua vita. Chi si occupa di una persona cara tende a farsi carico dei suoi bisogni, delle sue emozioni, finendo spesso con il mettere in secondo piano il proprio benessere, lasciando che ogni area personale sia invasa: si mette completamente a disposizione del proprio caro, in un ruolo di dedizione assoluta.

È importante, invece, che il caregiver mantenga il proprio equilibrio, pertanto è necessario incrementare la consapevolezza rispetto alla condizione di accudimento e al bisogno di mantenere un'area di libertà individuale (tempi, spazi per occuparsi di sé, mantenere relazioni sociali, per monitorare e occuparsi del proprio benessere e, se del caso, chiedere aiuto). Il rischio è di restare schiacciati dalla sofferenza dell'altro e, conseguentemente, non essere più di alcun aiuto.

Relazioni di aiuto: comportamento pro-sociale e comportamento altruistico

Non basta avere bisogno di aiuto perché qualcuno intervenga.

Possiamo definire “pro-sociale” il comportamento che una persona mette in atto volontariamente per aiutare un altro e “altruistico” quello della persona che beneficia l’altro senza aspettarsi nulla in cambio. Non è sempre facile individuare la presenza o meno di benefici per chi aiuta un’altra persona, che essi siano consapevoli o meno, apertamente cercati o in qualche modo attesi, esplicitati o no.

La spinta ad aiutare l’altro è subordinata a diversi fattori personali e ambientali:

- la percezione delle condizioni di bisogno;
- la similarità dell’altro;
- l’attesa dei benefici;
- i costi previsti;
- la capacità empatica;
- la presenza di altre persone che potenzialmente potrebbero fornire l’aiuto.

La psicologia di chi aiuta e la psicologia di chi riceve l’aiuto sono diverse: chi compie un gesto altruistico tende a sottolineare ciò che ha fatto e quanto gli è costato, mentre colui che riceve l’aiuto tende a sminuirne l’importanza. Le relazioni nelle quali c’è reciprocità tra dare e ricevere (anche se su piani diversi) hanno effetti migliori perché un buon modo di aiutare aiuta non solo chi domanda ma anche chi offre.

Eventi traumatici: malattia e infortunio gravi

La malattia grave e/o cronica (tumore, SLA, cardiopatia, ictus, ecc.) è sicuramente una condizione psicofisica di grande stress ed elevato impatto emotivo. Le aspettative e le speranze legate alla qualità della vita e alla vita stessa vengono fortemente incrinare. Il dolore fisico e quello emotivo tendono a prevalere alimentando le paure legate alla condizione presente, alla propria autonomia e alla possibilità di credere e investire sul futuro.

Anche i gravi infortuni (lesioni cerebrali e spinali, amputazioni, ecc.) cambiano radicalmente le condizioni di vita di una persona, a volte riducendone l’autonomia o comunque richiedendo l’acquisizione di nuove competenze che permettano un riadattamento all’ambiente.

Peculiare è, inoltre, il vissuto emotivo di uno sportivo a fronte di un infortunio grave. L’atleta che incontra un infortunio grave può sperimentare una condizione di distacco dal proprio corpo, di riduzione della consapevolezza di ciò che accade all’esterno, difficoltà di concentrazione e di ricordo degli specifici dettagli attinenti al trauma. Da un punto di vista emotivo, possono manifestarsi due diverse modalità

di reazione: distacco affettivo o anestesia emozionale, verso i sentimenti devastanti; eccessivo stato di eccitabilità, associato ad ansia e paura. L'infortunio propone all'atleta una visione di sé non più infallibile, bensì limitato e impotente. Questo provoca reazioni di rabbia, tristezza, depressione, senso di colpa, non accettazione dell'accaduto e in seguito difficoltà/rifiuto di seguire un programma di riabilitazione efficace.

Le principali tematiche

Il caregiver tende a identificarsi con la persona cara di cui si prende cura, vivendo il proprio benessere o malessere come un riflesso della condizione psicofisica del familiare.

Tra le tematiche (del caregiver e della persona accudita) che emergono maggiormente rileviamo:

- il bisogno dell'accudito di non parlare con i propri cari della propria condizione, come se questo aiutasse a proteggersi dalla sofferenza;
- i rapporti con amici storici che, spesso, per una loro difficoltà ad affrontare una situazione complessa e delicata, si allontanano, mentre a volte capita che si avvicinano persone fino a quel momento considerate semplici conoscenti;
- i rapporti con i medici che, spesso, vengono descritti come persone poco disponibili a causa del tempo esiguo che hanno da dedicare alle visite (sempre ai medici viene rivolta l'accusa di non aver saputo anticipare, prevedere la malattia, sottovalutando i primi segnali);
- la rabbia nei confronti del sistema sanitario, che non effettua controlli sufficientemente approfonditi;
- il sentimento di impotenza di fronte alla sofferenza del familiare;
- il sentimento di inadeguatezza rispetto al fare, ma soprattutto al dire la cosa giusta;
- i sensi di colpa nel desiderare spazi propri;
- la preoccupazione per il futuro; i progetti futuri;
- la paura più per la sofferenza fisica che per la morte;
- la paura della solitudine, della mancanza;
- la difficoltà di parlare della morte;
- la riorganizzazione della relazione con l'accudito;
- le dinamiche relazionali familiari che devono trovare nuovi equilibri.

I diversi caregiver: partner, genitore, fratelli o sorelle, figlio adulto

Quando il caregiver è il partner si possono manifestare due comportamenti opposti: di avvicinamento o di allontanamento.

La condizione di bisogno e di co-dipendenza mette a dura prova i partner e assegna loro compiti molto diversi: chi ha bisogno di cura vive la sua condizione affrontando tutti i cambiamenti e le paure che questa esperienza trasformativa determina; chi da cura è nella difficile posizione che impone o comunque suscita sacrificio e un senso di passività.

Generalmente, se la coppia è molto unita e ha grande intimità, il legame cresce ulteriormente e diventa una risorsa importante per affrontare il dolore e la paura, l'affetto e la vicinanza emotiva sono una risorsa forte e creativa. In altri casi l'avvicinamento è dato dall'assunzione di una posizione di "sacrificio" del partner caregiver che sente il dovere affettivo di dedicarsi all'altro in modo totale; ma a questo tipo di dedizione si accompagna un sentimento di fatica che può diventare insopportabile.

I comportamenti di allontanamento, a volte, diventano dei veri e propri abbandoni; le coppie che hanno un rapporto già incrinato vivono la situazione contingente con maggiore difficoltà, non hanno complicità e non riescono a darsi conforto, non riescono a condividere il dolore e la paura a causa delle pregresse difficoltà soggettive e della distanza emotiva.

Nel caso in cui il caregiver sia un genitore, e particolarmente una madre, le dinamiche relazionali sono molto diverse. Spesso le mamme desiderano essere sempre presenti, durante le eventuali visite e a casa, e assumono un atteggiamento deprimente per il figlio (che potrebbe invece cercare di riprendere in mano la sua vita). Altre madri mantengono invece un livello di negazione della situazione così elevato che sembra riescano a superare tutto facilmente, anche l'eventuale perdita del figlio.

Quando il nucleo familiare è composto da più fratelli o sorelle, e uno di loro è in condizione di difficoltà, il comportamento dell'altro è protettivo e sacrificale nella misura in cui lo era prima della condizione di malattia-disabilità.

Quando il caregiver è un figlio adulto può esprimersi un disagio, ma nel contempo può emergere la capacità di fare della malattia un'opportunità di crescita personale: cambiano inevitabilmente i rapporti tra i diversi membri della famiglia e la necessità di collaborare insieme può trasformare legami fragili e rafforzarli.

Un nucleo familiare, diverse prospettive: tra disagio emotivo, preoccupazione e risorsa dei figli piccoli o adolescenti

Durante e dopo l'iter diagnostico-terapeutico del genitore, possono emergere nei figli sintomi di disagio. Il disagio è particolarmente accentuato quando all'interno del nucleo familiare non c'è una buona capacità comunicativa; le espressioni del disagio sono diverse anche in relazione all'età del figlio.

Prevalentemente si riscontrano:

- in bambini in età prescolare, senso di solitudine e di perdita, senso di angoscia inespressa, idee di colpa, rifiuto silenzioso del genitore malato;
- in bambini in età scolare, disturbi del ritmo sonno-veglia, disturbi della condotta alimentare, problemi scolastici, problemi di interazione con i compagni e con gli insegnanti, disturbi di tipo ansioso, atteggiamenti auto ed eteroaggressivi;
- negli adolescenti, difficoltà in ambito scolastico, disturbi del comportamento (ambivalenza e conflittualità), identificazione ma anche conflittualità con il genitore malato, senso di colpa, perdita di sicurezza e di autostima.

È importante sviluppare nei genitori una buona capacità comunicativa, aiutandoli a capire che i figli comprendono molto di più di quanto i genitori sono disposti a riconoscerli. Questa consapevolezza favorirà una comunicazione aperta, la cura nella scelta della terminologia utilizzata (quando la comunicazione non è chiara o in assenza di spiegazioni, i cambiamenti possono essere vissuti dai bambini, soprattutto dai più piccoli, in modo traumatico e attribuiti alle cause più diverse), la modulazione dell'informazione anche in senso temporale, lasciando gli spazi necessari alla comunicazione emozionale.

I livelli di ansia sperimentati dai figli risultano correlati:

- all'impossibilità di parlare con i genitori;
- alla riduzione di tempi e spazi dedicati al gioco e al rapporto con amici e compagni di scuola;
- alle preoccupazioni derivanti dallo stato di salute del genitore.

Le relazioni familiari, e prima fra tutte quella con i figli piccoli, rivestono un ruolo fondamentale nel decorso di malattia e riadattamento dello stile di vita (una vera e propria risorsa), influenzandone la qualità, lo stile di *coping*, la *compliance* a eventuali trattamenti terapeutici e alle diverse scelte effettuate. Un genitore comunica su temi importanti e coinvolgenti solo se riesce a vedere nei propri figli la forza e le risorse che essi possiedono, a riconoscere loro la capacità di affrontare una situazione difficile (questo renderà inoltre meno probabile che il figlio sviluppi una sofferenza psicopatologica, in quanto il suo disagio avrà possibilità di espressione e di contenimento).

Il caregiver dell'atleta: come sostenere la riabilitazione sportiva

Nonostante l'infortunio e il dolore facciano parte del mondo dello sport, l'atleta che incontra un infortunio grave può essere colto impreparato e non riuscire ad accettare quello che è successo, e si chiederà se e quando sarà possibile ritornare a praticare la propria disciplina sportiva e con quali risultati. L'impatto si dimostra particolarmente incisivo e complesso quando ci sono progetti personali e sportivi importanti, consolidati, legati a obiettivi da realizzare.

Prima di essere atleta e campione in una qualche disciplina sportiva, l'atleta è una persona, perciò avere cura di lui, essere il suo caregiver, significa aiutarlo a gestire non solo il dolore ma anche la sofferenza. È importante dare all'atleta uno spazio di relazione dove egli possa portare i propri bisogni, le ansie, le angosce e anche attivare una narrazione di sé che avrà effetti benefici sul piano emotivo oltre che razionale. L'atleta necessita di una relazione fatta di condivisione e di fiducia, nella quale possa permettersi di riattualizzare esperienze e bisogni pregressi che il trauma gli ha fatto ricordare e sentire.

Le buone pratiche

Stare accanto a una persona malata o non autosufficiente è un impegno pragmatico ed emotivo, che pone il caregiver in una posizione di accudimento sacrificale. Il ruolo impone cambiamenti nel proprio stile di vita: tempi e spazi personali sono inevitabilmente modificati, ai propri bisogni spesso vengono anteposti i bisogni della persona accudita (anche perché si ha la responsabilità di occuparsi di qualcuno che ha perso parzialmente o completamente la propria autonomia), le emozioni provate possono talvolta prendere il sopravvento ed essere schiaccianti, facendo sentire impotenti.

Il bisogno primario sembra essere quello di poter risolvere la sofferenza del proprio caro, di trovare una soluzione immediata, di diminuire il suo malessere; ma questo non sempre è possibile. Occorre avere una visione realistica di ciò che si può fare per aiutare il proprio caro:

- ascoltarlo, dandogli uno spazio di apertura e accogliendo le sue possibili soluzioni;
- rispettare i suoi tempi e valutare quando è il momento giusto per parlare della situazione clinica;
- stabilire una comunicazione chiara ed esaustiva con i medici, chiedendo spiegazioni quando permangono dei dubbi, per ridurre il proprio senso di impotenza e disorientamento ed evitare di alimentare la paura nell'altro;
- lasciare che l'altro, nei limiti del possibile, continui a sentirsi in grado di svolgere le sue abituali attività;

Gli aspetti fondamentali per il mantenimento del proprio benessere, che mantengono l'equilibrio e l'efficacia del ruolo di caregiver, sono: rimanere in contatto con il mondo esterno; mantenere aperte delle aree dedicate a se stessi e ai propri interessi; beneficiare di un supporto affettivo per parlare della situazione e dei sentimenti e delle emozioni a essa correlati; imparare a delegare una parte degli impegni chiedendo aiuto ad altri familiari o amici. Avere cura di sé e del proprio benessere permette di ricaricarsi di energia positiva da offrire poi all'interno del rapporto di cura.

Competenza relazionale e competenza comunicativa

Una relazione povera impoverisce le parti. In una relazione c'è sempre bisogno di un'attenzione che sappia cogliere i significati e i valori che trascendono ciò che si vede, decodificandone i segni. Nella relazione di aiuto e di cura sono implicate le emozioni di chi aiuta e quelle di chi è aiutato; nell'incontro e nella relazione con l'altro, attraverso l'ascolto, le parole, i silenzi, il linguaggio del corpo, la vicinanza, la distanza, c'è bisogno di saper gestire ciò che accade.

L'aprirsi e il chiudersi in una relazione interpersonale si alternano e sono ambedue importanti: se il chiudersi in se stessi impedisce la comunicazione, l'aprirsi senza misura rende confuso e problematico l'incontro e difficile l'aiuto.

Il concetto di “empatia” e i rischi legati a esso: “empathyfatigue”

Possiamo definire “empatia” la capacità di sintonizzarsi cognitivamente ed emotivamente con gli altri, con quello che stanno vivendo e come lo vivono: sconfinare dalla propria terra conosciuta per entrare in quella sconosciuta dell'altro, esponendosi a una situazione di vulnerabilità ma saggiando i propri limiti e le proprie risorse. L'empatia favorisce la comprensione dell'altro e permette di costruire una buona relazione di aiuto.

L'empatia può essere maggiormente centrata sull'altro o su di sé:

- quando l'empatia è centrata sull'altro, l'attenzione è sui suoi bisogni e sentimenti e questo stimola una partecipazione emotiva che spinge all'aiuto (fondamentalmente altruistico);
- quando l'empatia è centrata su se stessi, l'attenzione è, appunto, su se stessi e la motivazione a offrire aiuto deriva dai sentimenti di malessere e di ansia provati nel vedere l'altro nella condizione di bisogno (motivazione almeno in parte egoistica).

Il processo empatico aiuta a sentire e comprendere l'esperienza dell'altro, ma espone colui che vuole aiutare a un rischio: problemi emotivi non risolti, collegati alla personale esperienza, l'eccessiva identificazione e la continua esposizione al dolore, possono portare a un coinvolgimento troppo intenso, fino e a restarne feriti. Si crea un contagio emotivo di vulnerabilità, arrivando a soffrire di una vera e propria fatica da empatia: *empathyfatigue* (in un certo qual modo rapportabile al *burn-out* delle professioni d'aiuto).

L'esaurimento psicofisico del caregiver

Assistere in modo continuativo un malato con malattia grave o disabilità importante non è facile e cambia lo stile di vita. Alcuni familiari caregiver raggiungono, a un certo punto, l'esaurimento psicofisico.

L'impatto emotivo varia in relazione: alle personalità che entrano in gioco; al tipo di rapporto che c'è tra le parti; alla durata e all'impegno richiesto a chi da cura; alla sua capacità di analizzare, comprendere e controllare i propri sentimenti.

I vissuti del caregiver che ricorrono con maggiore frequenza sono:

- sentirsi in trappola, impotenti a cambiare le cose;
- sentimenti di dolore e di perdita, un senso di tristezza;
- sensi di colpa, per non riuscire a fare di più, per quello che è successo;
- sentimenti di rabbia, proiettati sugli operatori e sulle organizzazioni o scaricati sulla persona di cui ci occupa (con conseguenti ulteriori sensi di colpa per la rabbia provata);
- mancanza di una prospettiva futura, di una speranza (soprattutto nel caso di una persona anziana e fragile che ha perso autonomia).

È importante che l'assistenza sia rispettosa della soggettività dell'altro e attenta al mantenimento di una buona qualità della vita. Il principio fondamentale è il riconoscimento di un'autonomia che va sempre ripensata e ricostruita, e deve restare sempre possibile anche in presenza di una dipendenza: c'è un'assistenza che crea dipendenza e c'è un'assistenza che aiuta, perché permette alla persona di esprimere il grado di autonomia possibile e raggiunta (anche se limitata) e fornisce l'ambiente per farlo.

Lutto e cambiamento

L'aspetto più complesso e delicato per chi si occupa di persone sofferenti, fragili o malate è il confronto, diretto o simbolico, con la sofferenza e la morte.

Fragilità, sofferenza, dolore, morte sono strettamente correlati e si richiamano reciprocamente nel vissuto di entrambe le parti. Il tentativo di rimuovere il dolore è il tentativo di dimenticare il limite, e la morte. Il tentativo di negare la morte accresce l'incapacità di capire e di aiutare chi è nel dolore. La sofferenza taciuta, o negata, spesso altera in modo considerevole la qualità degli scambi relazionali.

Accettare se stessi, accettare di scegliere, accettare il limite, accettare di morire e di vivere il lutto delle proprie perdite, fa parte del vivere e della costruzione della propria identità; costituisce la base di una relazione con l'altro nella quale si può continuare ad aiutare senza illudersi di risolvere tutti i problemi.

Approfondimenti

Locus of control

Centrale nell'affrontare i problemi e nel cercare di risolverli è l'essere più o meno convinti di poter controllare una situazione e cioè sapere dove sta il luogo di controllo di ciò che accade.

I soggetti che hanno un luogo di controllo interno, che localizzano il controllo in se stessi, sono più propensi a valutare positivamente le proprie capacità nell'affrontare gli eventi di vita stressanti, a ritenere di poterli in buona misura controllare e ad agire di conseguenza; mentre i soggetti con luogo di controllo esterno, che pensano che la centrale di comando sia localizzata fuori di loro, tendono a deresponsabilizzarsi, attribuendo al caso o ad altri tutto ciò che accade. I primi reagiscono meglio alle situazioni che possono controllare in prima persona e contribuire a risolverle, ma sono più esposti alla delusione di fronte a eventi che non possono dominare; i secondi rischiano di rimanere passivi anche di fronte a problemi risolvibili, a sentirsi impotenti e a comportarsi di conseguenza.

Resilienza

La capacità di resistere agli stress e ai colpi della vita, di fronteggiarli e di trovare risposte flessibili di adattamento e di ricostruzione di sé è definita "resilienza". È un tratto in cui convergono fattori di varia natura (cognitivi, emotivi, familiari, sociali, educativi, esperienziali, maturativi) che, con la loro azione congiunta, rinforzano le risorse dei singoli e dei gruppi di fronte alle avversità della vita. La persona resiliente risponde con un'attitudine proattiva alle difficoltà, ha l'attitudine a orientarsi verso il compito invece che ripiegarsi su se stessa, è aperta al cambiamento e ha la capacità di dare significati nuovi agli eventi. Essere resilienti significa essere duttili e disposti al cambiamento quando è necessario, accettando di poter sbagliare ma sapendo anche rivedere e correggere le proprie azioni, lavorando soprattutto per rafforzare e amplificare le proprie caratteristiche forti. La persona forte è quella capace di guardare in faccia i propri limiti senza lasciarsene imprigionare.

Empowerment

L'*empowerment* è il processo di riconquista della consapevolezza di sé, delle proprie potenzialità e del proprio agire.

La salvezza di chi cura sta nella sua capacità di gestire la relazione sulla linea dell'empatia, entrare dentro il vissuto dell'altro facendone esperienza come se fosse proprio ma non dimenticando la dimensione del come se; è importante equilibrare competenza e compassione. Fondamentale premessa è un sano amore di sé, frutto dell'esperienza di essere stati amati, che può essere la base sicura dalla quale partire per amare gli altri, sapersi mettere in relazione ed essere aperti e preparati ad aiutare.

L'ASSISTENZA DI GENERE: UNA NUOVA PROSPETTIVA DA CONSIDERARE NEL CAREGIVING

Paula Rochon

La larga diffusione dell'assistenza, determinata anche dall'attuale situazione pandemica emergenziale a livello mondiale, ha indotto la comunità a riflettere sui principali aspetti e a prendere in considerazione le principali criticità che la caratterizzano.

Si è ben inteso (e questo è uno dei messaggi di questo manuale) che, per garantire la qualità e la continuità dell'assistenza, bisogna adoperarsi per promuovere tutte le azioni che mirano a mantenere (e in alcuni casi a migliorare) la qualità di vita del caregiver.

Se, da un lato, abbiamo raggiunto tale consapevolezza, dall'altro, ci poniamo ancora troppo poco una domanda fondamentale: il caregiver è generalmente un uomo o una donna? È chiaro che il lavoro di cura grava quasi esclusivamente sulla donna, pur con alcune eccezioni. Il 46° Rapporto sulla situazione sociale del Paese del CENSIS ha evidenziato che «tale ruolo è ricoperto da donne nel 70% dei casi. Se guardiamo al caregiver formale, le cosiddette “badanti”, le donne sono l'86%. L'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere ha evidenziato che l'86% delle donne è impegnato con diversi gradi di intensità nell'assistenza a familiari ammalati, figli, partner o più spesso genitori. Una su tre se ne prende cura senza ricevere aiuto e solo una su quattro è agevolata dal punto di vista lavorativo. Quando a stare male è lei, il 68% delle donne con alto tasso di coinvolgimento nel caregiving si cura da sé».

Eppure, in Italia ancora troppo poco ci si interroga sulla “assistenza di genere”, una naturale prosecuzione della “medicina di genere”.

Ecco perché abbiamo riassunto alcune considerazioni della Prof.ssa Paula Rochon, rinomata geriatra del Women's College Hospital di Toronto, che costituiscono un monito per non sottovalutare la situazione preoccupante di «troppo carico lasciato sulle spalle dei caregiver familiari» e nel contempo un appello al maggior coinvolgimento di mariti e figli nell'attività assistenziale.

Troppo carico sulle spalle dei caregiver familiari

Stiamo entrando in acque inesplorate, un'era senza precedenti scandita da una società che sta diventando sempre più anziana. Entro il 2036 oltre il 20% della nostra

popolazione sarà composto da adulti di età pari o superiore a 65 anni: una realtà, quella canadese, unica al mondo.

Contestualmente all'invecchiamento della popolazione aumenta la domanda di sostegno a domicilio. Tuttavia, i nostri caregiver familiari non retribuiti sono spesso lasciati soli, senza una formazione adeguata e senza le risorse necessarie per svolgere un lavoro che, nel tempo, sta diventando più complesso: l'assistenza.

Oggi, infatti, le aspettative nei confronti dei caregiver familiari si sono spropositatamente ampliate, sino a includere compiti con un grado di difficoltà tipicamente riservato agli operatori sanitari specializzati e autorizzati da un percorso formativo certificato.

Recentemente, la tematica del carico inadeguato e spesso non riconosciuto del caregiver familiare è stata dibattuta sulle prime pagine dei quotidiani canadesi evidenziando come tale figura sia cruciale per la nostra società.

Affrontare la responsabilità di prendersi cura di qualcuno, gestendo contemporaneamente il lavoro a tempo pieno, una famiglia, la cura di sé e una vita sociale, è un atto di equilibrio che richiede abilità e sostegno. Eppure i caregiver familiari sono spesso lasciati a se stessi.

Questo mese, l'AARP Public Policy Institute ha pubblicato il rapporto *Home Alone Revisited*, che approfondisce le complessità associate alla cura della famiglia oggi. Sebbene questi dati provengano dagli Stati Uniti, si applicano al Canada e a molti altri Paesi, poiché l'invecchiamento è una questione internazionale.

Il rapporto AARP offre uno sguardo più realistico descrivendo le esperienze di oltre 2.000 assistenti familiari. L'82% dei caregiver familiari gestisce i farmaci, più di un terzo (37%) si occupa della cura delle ferite e quasi la metà (48%) prepara diete speciali. I caregiver familiari spesso trovano stressanti questi compiti complessi e faticosi. Il più delle volte ci si aspetta che forniscano un sofisticato lavoro di assistenza sanitaria senza supporto economico, formativo operativo.

L'assistenza familiare è descritta dai ricercatori come un'esperienza di stress cronico, con conseguenze fisiche e psicologiche gravi e a lungo termine e persino un aumento del rischio di morte. Anche i sentimenti di solitudine e isolamento sociale sono comuni, poiché le richieste di assistenza possono interrompere le attività e le strutture sociali. I ricercatori canadesi all'interno delle strutture sanitarie, *in primis* i geriatri, stanno studiando questi aspetti critici per ottenere i dati che possano fedelmente descrivere le criticità reali di questa tematica.

Dato che le donne forniscono la maggior parte dell'assistenza familiare, non possiamo trascurare le considerazioni sul sesso e sul genere.

Le donne possono essere particolarmente svantaggiate finanziariamente dalle responsabilità di caregiver: queste possono costringerle a rinunciare alle opportunità di carriera o ad abbandonare del tutto il lavoro. In Canada circa il 72% delle donne che si prendono cura di familiari, di età compresa tra 45 e 65 anni, sono anche occu-

pate, spesso all'apice della loro carriera, e il 4,6% di queste donne ha dovuto rifiutare una promozione.

Caregiver e carriera professionale

L'assistenza familiare non dovrebbe ostacolare il mantenimento della carriera, né dovrebbe provocare tensioni finanziarie o insicurezza pensionistica. I caregiver sono spesso lasciati a pagare di tasca propria per i servizi che sono sovvenzionati in modo incompleto dal nostro sistema pubblico, inclusi trasporto, farmaci, attrezzature, riparazioni domestiche o ristrutturazioni per soddisfare le esigenze degli assistiti. In termini di occupazione quasi il 30% dei lavoratori prende una pausa dal lavoro per prendersi cura di un genitore. Come risultato degli impegni di assistenza, l'incredibile cifra di 1,3 miliardi di dollari – o l'equivalente di 157.000 lavoratori a tempo pieno – viene persa nella produttività sul posto di lavoro.

L'assistenza familiare è ora una questione di salute pubblica e sociale che non possiamo più ignorare. Dobbiamo riconoscere che i caregiver sono centrali nell'assistenza agli anziani e vanno integrati completamente nel team sanitario. Troppo spesso l'assistenza si interrompe o si interrompe del tutto una volta che un adulto più anziano lascia l'ospedale. I caregiver disposti ad assumersi responsabilità devono ricevere l'istruzione clinica, la formazione delle competenze e il supporto di cui hanno bisogno per gestire adeguatamente il processo di cura a casa.

L'invecchiamento ha un impatto su tutti noi, così come sul caregiver. È nel nostro interesse collettivo sostenere il cambiamento spingendo i decisori chiave a sviluppare e attuare politiche che supportino meglio i caregiver familiari. Come Paese e come canadesi, possiamo e dobbiamo fare di meglio.

Mariti e figli, abbiamo bisogno di un vostro maggior contributo al caregiving

È molto più probabile che le mogli si prendano cura dei loro mariti: un terzo di tutti coloro che si prendono cura di familiari con demenza sono figlie.

È ora di riconoscere che l'assistenza alla demenza è una questione femminile. Se è vero che le donne rappresentano quasi i due terzi (61%) degli oltre 400.000 canadesi anziani che convivono con la demenza, è anche vero che le donne forniscono i due terzi di tutte le cure informali per la demenza. Studi evidenziano come le mogli siano molto più propense a prendersi cura dei loro mariti e che un terzo dei caregiver che assistono malati di demenza sono le figlie di costoro. Questo sostanziale squilibrio di genere rende le donne molto più suscettibili alle conseguenze dannose

del disagio del caregiver. Data questa realtà, la nostra società deve incoraggiare tutti i membri della famiglia, mariti e figli particolarmente capaci, ad aumentare la loro partecipazione nella cura della demenza.

Riteniamo che il caregiver, in particolare quello per la demenza, debba essere incluso nel più ampio dibattito sociale attualmente in corso sull'equità e sulla discriminazione di genere. I recenti progressi ottenuti grazie al movimento #MeToo dovrebbero estendersi a questo importante tema. I canadesi devono iniziare ad avere conversazioni aperte e franche sugli squilibri di genere nella cura della famiglia, ponendo una maggiore enfasi su mariti e figli per svolgere un ruolo più sostanziale.

Il governo potrebbe consolidare questi sforzi sostenendo programmi di formazione per i caregiver, che forniscano agli individui le conoscenze, le abilità e il supporto emotivo per prendersi cura delle persone con demenza. Questi programmi di formazione non solo consentirebbero agli uomini di assumere più ruoli di caregiver per assistiti con demenza, ma potrebbero anche essere veicolo di promozione degli aspetti positivi del caregiver, nei confronti sia degli uomini sia delle donne.

IL FAMILIARE E CHI HA CURA: COSA SIGNIFICA “AVERE CURA” PIUTTOSTO CHE, SEMPLICEMENTE, “CURARE”?

Antonella Cerchier, Laura Guidi, Lucia Sciuto

Avere cura

“Avere cura” significa comprensione, riguardo, attenzione, ascolto, premura, perseveranza, accuratezza, sollecitudine, interessamento costante, dedizione, premura, impegno nel provvedere a qualcosa o a qualcuno.

Tutto questo evita quello che può succedere, cioè che chi assiste si sostituisca alla persona ammalata e/o disabile, con il risultato di restringere la sua autonomia, l'autostima, la sicurezza e insinuando un senso di inadeguatezza, d'insicurezza, di timore di non fare bene, di sbagliare.

La nostra associazione concorda con chi considera la parola “caregiver” violenta e portatrice di stigma; anche offensiva, perché sottende che la persona non sia in grado di scegliere o di agire.

È necessaria una grande dose di pazienza, di ascolto, di empatia, di gentilezza. In particolare, gentilezza nelle parole, nei gesti, nei pensieri quotidiani, tanto da trasmettere calma e accoglienza. Questo atteggiamento, oltre a far bene alla persona che riceve le cure e le attenzioni, fa tanto bene a chi ne ha cura.

Le persone che convivono con la demenza desiderano non essere percepiti e descritti come *passivi ricevitori di assistenza*, soprattutto nelle prime fasi, ma vogliono autodeterminarsi e avere accanto persone che “condividano” con loro l'incertezza, la fatica, il dolore, ma anche la bellezza delle loro giornate. Semplicemente, dei partner di vita sempre possibile.

La “resilienza” può essere definita come la capacità dell'individuo di adattarsi in maniera positiva a una condizione negativa e traumatica sia modificando direttamente l'ambiente circostante sia delegando ad altri le azioni.

Giovani nel Tempo

Dalla relazione con le famiglie e le persone che aiutano persone con demenza senile sono scaturiti diversi progetti orientati a prevenire con specifici strumenti l'isolamento della popolazione fragile.

Uno degli scopi della nostra associazione è prevenire l'isolamento delle persone fragili, disabili, con demenza cognitiva lieve e media e fornire formazione e informazione ai familiari.

Quindi: come non partire da un'esperienza raccontata?

Ricordo che dopo un ricovero in ospedale di mio padre, io e mia madre ci siamo domandate: «E ora? Papà è cambiato in molti aspetti, ce la faremo a gestirlo, a gestire la sua giornata a casa?».

In ospedale, poco prima della dimissione, i sanitari ci avevano avvisato che il rientro a casa sarebbe stato temporaneo. Infatti, considerata la riduzione di autonomia e il maggior impegno che avrebbe richiesto, da allora in avanti la gestione (cura, accudimento, igiene) di papà ci consigliavano di provvedere a breve a un trasferimento in RSA.

La prima notte a casa ho voluto esserci anch'io, ho preferito lasciar tranquilla mia madre.

Ero esterrefatta: disorientato, dormiva e si svegliava, poi voleva alzarsi, e quando lo convincevo che era ancora notte si rimetteva giù a dormire, per ripetere la stessa scena poco dopo. Mi sono resa conto che per una persona il riposo, dormire, è la cosa più importante, forse più che mangiare. Sembra di impazzire se non si dorme a sufficienza, qualunque ne sia la causa.

Ci si rende conto che è necessario, indispensabile, di vitale importanza per la propria salute, *delegare a un'altra persona la gestione di alcune ore della giornata*. Così ci siamo alternate con l'aiuto di un'assistente, per far riposare la mamma di 83 anni, che allora pesava solo 40 kg.

Ricordo che era un sacrificio e anche un privilegio riuscire a dedicare a mio padre qualche ora anche di giorno, per lasciare libera la mamma di "staccare la spina", lasciarla tranquilla di occuparsi di sé, di uscire serena, di mangiare indisturbata senza interrompersi.

Cercavo di fare le cose insieme a lui, lo coinvolgevo nelle attività che ancora gli riuscivano, anche se ormai poche...

Mio padre è sempre stato un uomo che sapeva smontare e rimontare diversi oggetti per provare a ripararli, e spesso ci riusciva.

Poi è successo che non riuscisse più a rimettere insieme i pezzi...

All'inizio c'era stupore, meraviglia: «Ma come, eppure lo sa fare, l'ha sempre fatto, perché ora non sa come si fa, e a cosa serve...?».

Qualcosa nella sua mente era cambiato, ma la cosa più triste era constatare che sua moglie si arrabbiava dopo avergli ripetuto due o tre volte le istruzioni per realizzare qualche azione che lui dimenticava... Inoltre, non si poteva più lasciare cibo a vista, qualunque cosa fosse, lui se lo mangiava, anche se non aveva più i suoi denti e non voleva indossare la dentiera.

Mia madre diceva a me e a mia sorella: «Non potete credere, non potete immaginare...». Ma nessuna delle due riusciva a capire bene di cosa si trattasse.

Poi cambiarono i miei impegni di lavoro e decisi di rendermi più disponibile a seguire e accudire mio padre, anche più volte alla settimana.

Uscivo con lui per andare a fare una passeggiata ai giardini, e quando incontravamo le persone papà le salutava con un gesto e un sorriso sdentato, con gli occhi che ridevano, e faceva qualche moina se incontrava un bimbo con la sua mamma o la sua nonna.

Una decina di anni prima, a causa di un tumore alle corde vocali, diagnosticato troppo tardi, si è dovuto sottoporre a un intervento molto invasivo con asportazione anche della laringe. Non poteva più parlare, e anche gli esercizi di rieducazione non erano valsi a molto. Io ero l'unica che riusciva a capirlo. Leggevo sulle sue labbra e sentivo il suono delle parole, come se la sua bocca fungesse da cassa di risonanza.

Era forte, un po' ostinato, quando telefonavo rispondeva lui... e batteva sulla cornetta con una biro o un cucchiaino appena sentiva la mia voce, così si faceva riconoscere. Io gli chiedevo come stava e se poteva passarmi la mamma, e lui ribatteva sulla cornetta per farmi capire che andava a chiamarla.

Mi sento di condividere questo per essere di conforto e d'aiuto a chi si vergogna di avere un genitore, un familiare con una sindrome come la demenza senile o l'Alzheimer.

Mi sono sostituita alla mamma che faceva troppa fatica nel fargli la doccia, con non poco imbarazzo le prime volte; inoltre, con me era meno burbero, io sdrammatizzavo e gli chiedevo scusa, se a volte facevo qualcosa che non gradiva o gli facevo solletico senza volerlo. Ho voluto imparare a fargli l'igiene del cavo orale, mentre all'inizio mi riusciva difficile, poi ce la facevo senza problemi.

Un giorno sono riuscita, con tanta fatica emotiva, a dire a mio padre «Papà ti voglio bene», e lui con un sorriso mi ha guardato, mi ha abbracciato e mi ha detto «Lo so», e io ho ribattuto: «Ma per me era importante dirtelo ancora...». Bello aver avuto la forza di dirglielo, di non rimandare ancora, dirglielo finché era ancora in sé. Mi sono scese le lacrime dalla gioia e dal peso che mi ero tolta.

Sulla base della mia esperienza posso consigliare di non lasciare nulla in sospeso, qualcosa di non detto, qualcosa di non fatto, potrebbe succedere di non avere più il tempo di dire, fare quello che si ha in sospeso.

Quando giunge il momento, anche se ce lo aspettiamo prima o poi, non siamo mai pronti. Ricevere una telefonata in piena notte dal medico dell'ospedale che papà non c'è più mi ha fatto andare in confusione, non sapevo cosa fare, se avvisare subito mia sorella, svegliare la mamma o meno, andare immediatamente in ospedale... anche se non c'era più bisogno di correre.

Sono contenta di aver fatto anni prima un corso con uno psicologo sulla "gioia di morire" o, meglio, sulla consapevolezza della morte come un ciclo che si trasforma: cambia lo status, siamo sempre energia, per accogliere questo passaggio con serenità.

A me è servito molto, perché mi ha reso più preparata, più serena e più di conforto alla mamma e a mia sorella per accettare anche questo dolore. Senz'altro la mamma all'inizio ha fatto fatica, poi lo ha vissuto come un sollievo, era tornata a riappropriarsi della sua vita, un po' alla volta. Però la mamma stava diventando una persona fragile a tutti gli effetti; quindi, seppur ancora abbastanza autonoma, ora era lei a restar sola, con le lunghe giornate davanti, con pochi interessi rimasti come andare al Centro anziani, in parrocchia, a fare la spesa, dal medico. Ora la solitudine ce l'aveva dentro e, dopo più di cinquant'anni di matrimonio, sono venute a mancare tutte quelle cose che prima le pesavano.

Il passato, il presente, il futuro

L'associazione *Giovani nel Tempo* ha lo scopo di promuovere la Ricerca sull'invecchiamento e lavora per prevenire l'isolamento delle popolazioni fragili e di chi ne ha cura.

L'associazione nasce da una promessa di una figlia fatta alla sua mamma di fare qualcosa per le persone colpite da patologie gravi come le demenze. Il progetto quindi parte con la collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna e con diversi geriatri, al fine di ideare giochi per incentivare la socializzazione e anche come protezione della memoria. Sono stati creati così quattro giochi da tavolo che, oltre a costituire uno strumento di aggregazione e di divertimento, rappresentano un momento di incontro per persone di tutte le età e una valida testimonianza di come, anche attraverso il gioco, si possano raggiungere risultati positivi nell'ambito della prevenzione alle patologie dell'invecchiamento.

L'esperienza di giocare e far giocare con i nostri giochi/strumento si è sviluppata grazie alla disponibilità di volontari, che li hanno portati nei centri diurni, nei centri sociali, nelle case protette, nelle farmacie e, con la collaborazione del progetto *Assistiamo*, anche nelle famiglie. È un percorso lungo, ricco di soddisfazioni, di incontri e testimonianze, ma anche occasione di un'attenta valutazione dei piccoli problemi quotidiani di una popolazione che può mantenersi "giovane nel tempo" con qualche piccolo accorgimento.

Se inizialmente il gioco è stato lo strumento principale del progetto *Giovani nel Tempo*, attualmente l'associazione si pone l'obiettivo di integrarlo con ulteriori strumenti quali la promozione di eventi culturali e di iniziative finalizzate alla Ricerca, pubblicazioni su riviste atte a sensibilizzare e aggiornare sulle problematiche legate all'invecchiamento, corsi all'interno dei quali si promuove l'attività psicomotoria come fondamentale.

Invecchiare è inevitabile, invecchiare bene è una responsabilità

Questo è il motto che ha guidato un gruppo, a dire il vero molto eterogeneo, nella direzione della ricerca di sistemi accettabili e gradevoli per "farcire di riserva di abilità" e aiutare le persone anziane a rallentare il processo di riduzione delle abilità stesse.

La definizione dei format (regole, contenuti, dimensioni, colori, immagini delle tessere, ecc.) è stata attentamente studiata e testata da psicologi e geriatri, "sul campo", attraverso la collaborazione di operatori, volontari e famiglie. Così definisce l'iniziativa la signora Laura Guidi, coordinatrice del progetto *Giovani nel Tempo*: «Partiamo dal significato dell'invecchiare oggi: cosa vuol dire e cosa comporta invecchiare nella nostra società? I mass media sembrano indicarci un percorso preciso: è vietato invecchiare! Noi preferiamo, invece, prenderci cura di questa fase della vita attraverso la consapevolezza dei cambiamenti che essa comporta e la convinzione che a ogni età sia possibile mettere in atto azioni volte al benessere e alla salute psicofisica. Vogliamo occuparci della salute dell'anziano attraverso stimoli cognitivi costruiti ad hoc, mutuati attraverso giochi sia divertenti che costruttivi del benessere mentale delle persone».

Un altro strumento di *Giovani nel Tempo*: l'agenda "La Rosmarina", utile per il familiare e chi ha cura

L'agenda "La Rosmarina" nasce dall'intuizione di un medico di medicina generale e geriatra, la Dott.ssa Roberta Francia, scomparsa prematuramente nel 2017, qualche settimana prima della presentazione ufficiale del progetto al Congresso mondiale dell'Alzheimer Disease International (ADI) a Kyoto in Giappone dal 26 al 29 aprile 2017. Per uno scherzo del destino l'agenda veniva presentata proprio in Giappone, dove nel 1990 la Dott.ssa Francia, durante un altro importante congresso mondiale, aveva presentato, insieme al collega Alessandro Pirani, per la prima volta la scheda BINA (breve indice di non autosufficienza) poi diventato lo strumento ufficiale della Regione Emilia-Romagna per l'inquadramento della non autosufficienza

dell'anziano a tutt'oggi utilizzato. In quegli anni la scuola modenese di geriatria, poco prima della scomparsa del Prof. Giampaolo Vecchi, uno dei padri fondatori della geriatria italiana, era leader nel settore delle innovazioni in campo gerontologico e non è un caso quindi che l'idea di questa agenda nasca proprio da un membro di quella stessa scuola.

L'agenda non è un semplice vademecum pensato per avere una serie di informazioni basilari nell'assistenza quotidiana, ma uno strumento che può aiutare gli anziani a rischio o con decadimento cognitivo conclamato, i familiari che li seguono o i professionisti quali assistenti domiciliari, infermieri o figure riabilitative per pianificare ed effettuare le attività quotidiane come un "gioco". Vi sono stati inseriti elementi per l'allenamento della memoria partendo dalla ROT tradizionale (giorno, mese, anno, ecc.) presente nei protocolli di stimolazione cognitiva (*cognitive stimulation therapy*, CST) e consigli per le autonomie ed esercizi fisici per riattivare le articolazioni o i "giochi di memoria" per le funzioni cognitive.

La Rosmarina si compila giorno dopo giorno in modo facile e intuitivo grazie alle rappresentazioni grafiche in essa contenute: una parte ispirata alla ROT; una parte riferita alla routine quotidiana (pasti, assunzione di medicinali, esercizio fisico e mentale, evacuazione, sonno); allo stato fisico ed emotivo; alle incombenze settimanali (lista della spesa, visite mediche, telefonate da fare). Si ipotizza inoltre che l'eventuale miglioramento del quadro cognitivo e funzionale generale della persona anziana possa comportare una riduzione del carico assistenziale e quindi dello stress di chi se ne occupa.

L'interesse verso la Rosmarina è alto, tanto che in contesti internazionali come Alzheimer Europe 2017, a Berlino, il poster che presentava l'agenda ha vinto il primo premio e questo ci conforta nel proseguire su questa strada, che poi è quella tracciata da Roberta a cui diciamo semplicemente "Grazie".

Ultimi nati nell'associazione *Giovani nel Tempo*: "La scatola dei ricordi" e "Il libretto dei ricordi"

Innanzitutto, un ringraziamento alla Dott.ssa Marina Turci, geriatra, e alla Dott.ssa Lidia Silvano, psicologa, dagli studi delle quali abbiamo tratto i concetti su cui si è fondata la creazione dei due strumenti.

Il progressivo disgregarsi delle memorie identitarie nelle persone con demenza spaventa e paralizza i parenti, sconvolge, smarrisce e interroga chi si dedica alla cura. Questo piccolo "diario", all'interno della sua "scatola dei ricordi", da utilizzare preventivamente, si propone come traccia di sé, vuole essere un modo per suggerire «prova a tenere conto di quello che sono io, di quello che mi caratterizza anche se io non sono più in grado di dirtelo».

Il “diario” potrebbe parlare di noi, ognuno impiegandolo in modo originale e arricchendolo con nuove indicazioni. Una scatola è un contenitore “vuoto” che attende di essere riempito con cose affettivamente significative, con oggetti che suscitano ricordi ed emozioni positive (alcune fotografie, un libro tanto amato, un CD e/o un DVD che ci rilassano, ecc.). Nella/dalla scatola si può aggiungere/togliere, così come nel/dal “diario”, a seconda del momento e dell’umore, certi che più cose ci saranno, meglio saremo rappresentati e più facilmente ci potremo “ri-trovare”, riconoscere, identificare ed essere identificati dagli altri.

Se vogliamo, possiamo aggiungere qualche bigliettino con le motivazioni della scelta o qualche spiegazione, messaggi per qualcuno... È anche questo un modo per continuare a esserci, ieri, oggi e domani.

Infine

In ordine di tempo, dopo “Mentabile”, “Non c’è 2... senza 3”, “Verba Volant” e “Memoflash”, tutti giochi/strumenti adottati da Giovani nel Tempo per “non scordarsi di ricordare”, durante la pandemia, “La Partita dell’Amaryllis”, ideato dalla Dott.ssa Katia Pinto, geriatra. Il regolamento del gioco richiede di raggiungere, con il lancio di un grosso dado, stazioni dove si raccoglie l’invito a compiere piccole azioni che stimolano funzioni cognitive di natura mnesica, esecutiva e attentiva. Il tutto, però, sempre condito dal divertimento e dalla soddisfazione di stare in compagnia.

PARTE SECONDA

ASPETTI NORMATIVI,
SOCIALI E COMUNICATIVI

LA SFIDA DELLA LONGEVITÀ: VIVERE BENE E A LUNGO AI TEMPI DEL COVID-19

Gianluigi Bovini

La pandemia che ha colpito duramente il nostro Paese e il mondo intero negli ultimi mesi ha evidenziato le fragilità italiane e ha portato alla luce in modo drammatico il problema di una parte della popolazione anziana in precarie condizioni di salute, che a volte si associano a condizioni di solitudine e disagio sociale ed economico.

Nel volume *2032: idee sulle longevità*, pubblicato nel 2018, questo problema della fascia più debole delle persone longeve era stato affrontato ponendo in rilievo due fondamentali aspetti, che è necessario tenere presenti nella realizzazione di ogni intervento che si rivolge ai bisogni degli anziani: la multidimensionalità del benessere, che scaturisce dall'interazione delle diverse dimensioni considerate, e l'effetto sistemico delle vulnerabilità che produce il rischio elevato di circoli viziosi dove i soggetti più fragili vengono colpiti contemporaneamente da una pluralità di criticità.

Grazie ai contributi contenuti nel volume e ad altre ricerche possiamo affermare di conoscere sotto alcuni aspetti quali sono i punti di forza e i fattori di debolezza della condizione anziana nel contesto metropolitano, con elementi di analisi ormai consolidati che assumono validità anche per molti altri territori della nostra regione. Dobbiamo invece, dopo l'esplosione della pandemia, potenziare le attività di studio e di proposta di soluzioni concrete con riferimento agli ulteriori sviluppi del processo della longevità.

Il primo elemento con cui si deve confrontare la società regionale e metropolitana è l'accentuazione della presenza assoluta e relativa della popolazione anziana nei prossimi decenni: se oggi quasi una persona su quattro ha un'età superiore a 64 anni, entro il 2040 questa quota dovrebbe salire a oltre un terzo della popolazione, per rimanere poi su questi elevatissimi livelli fino al 2065. Come è ormai noto aumenterà in particolare la presenza dei grandi anziani, identificati con gli individui in età superiore a 79 anni. Questa inedita longevità della popolazione dovrebbe essere

provocata sia da fattori inerziali (l'ingresso in questa fascia di età delle generazioni di nati particolarmente numerose degli anni '60 del secolo scorso), sia da un'ulteriore estensione della durata media della vita, che potrebbe raggiungere 85 anni per gli uomini e 90 per le donne.

La crescita della popolazione anziana si inserisce in un più ampio processo di mutamento degli equilibri demografici e sociali fra generazioni, che vedrà con forte probabilità un'ulteriore riduzione della fascia giovanile della popolazione fino a 29 anni e una significativa contrazione degli individui fra i 30 e i 64 anni, con un aumento dell'età media delle persone che appartengono alle forze di lavoro potenziali. Le ripercussioni di questi mutamenti sui tradizionali indici di sintesi della struttura di una popolazione (indice di vecchiaia, indice di dipendenza strutturale e indice di ricambio della popolazione attiva) saranno rilevanti e preoccupanti. Basti pensare, ad esempio, che nel 2040 l'indice di vecchiaia dell'Emilia-Romagna nello scenario intermedio delineato dall'ISTAT sarà pari a 269 anziani per ogni 100 giovani (e quindi superiore al valore di 251 registrato nel 2018 nella provincia di Ferrara, che rappresenta attualmente il territorio con la struttura demografica più squilibrata). Sempre nello scenario mediano l'indice di dipendenza strutturale riferito all'intera regione dovrebbe salire nel 2040 a 79 bambini e anziani per ogni 100 persone potenzialmente attive (nel 2018 era pari a 59) e l'indice di dipendenza degli anziani dovrebbe arrivare a 58 (nel 2018 il rapporto era di 38 anziani per ogni 100 persone in età da 15 a 64 anni).

Questo accentuarsi degli squilibri fra generazioni si dovrebbe associare a un lieve incremento della popolazione complessiva residente in regione (4,563 milioni di abitanti nello scenario mediano al 2040) e solleva un insieme di questioni di carattere sociale ed economico di grande rilievo, che debbono entrare fra le priorità da affrontare per tutti i protagonisti istituzionali, imprenditoriali e associativi del futuro sviluppo dei nostri territori.

Bisogna inoltre avere la capacità (come si è tentato di fare nel citato volume *2032: idee per la longevità*) di cogliere le relazioni che intercorrono fra questa marcata trasformazione della struttura per età della popolazione e le profonde modifiche delle reti familiari e più in generale delle reti sociali di relazione. Sono già evidenti i fenomeni di rarefazione, indebolimento e in alcuni casi scomparsa delle tradizionali forme della convivenza familiare, testimoniati in modo eloquente dall'aumento esponenziale delle persone che vivono sole, dalla crescita delle coppie senza figli e dalla forte riduzione dei nuclei familiari più numerosi.

Bisogna essere consapevoli che nei prossimi decenni l'interazione fra fattori demografici e sociali accentuerà probabilmente il processo di frammentazione e restringimento delle reti familiari. Si porrà così in modo radicale e urgente il grande tema di come realizzare, anche e soprattutto per gli anziani non autosufficienti, un sistema di interventi non più centrato in modo prevalente sulle reti familiari.

Nello studio citato la tematica dell'invecchiamento della popolazione veniva intrecciata con altre tematiche, quali la condizione abitativa, il divario socio-economico fra le diverse generazioni, il rischio della non autosufficienza e il contributo dell'innovazione tecnologica alla risoluzione dei problemi evidenziati. I contributi presenti nel volume portavano un contributo conoscitivo originale su diverse tematiche (molto interessanti, ad esempio, erano le indicazioni emerse sul tema della difficoltà di superare le barriere architettoniche, sugli aiuti economici fra persone anziane e figli/nipoti e sul forte desiderio degli anziani di permanere nella casa in cui vivono attualmente, anche in presenza di fattori critici per la mobilità di persone non autosufficienti).

Estendere lo sguardo nel tempo e cogliere la complessità delle relazioni sono condizioni indispensabili per affrontare con efficacia la sfida della longevità nei prossimi decenni e attenuare le ripercussioni negative sulla qualità della vita delle persone anziane e dei loro familiari. Bisogna inoltre superare una visione della condizione anziana ristretta ai soli problemi assistenziali e sanitari (la cosiddetta *White economy*) e allargare la visione a tutti gli aspetti di questa importante e spesso lunga fase della vita.

La cosiddetta *Silver economy* rappresenta appunto l'insieme delle attività finalizzate alla produzione e distribuzione di beni e servizi riferiti ai bisogni della fascia di popolazione anziana; in tutti gli studi internazionali ed europei si evidenzia il ruolo rilevante che questo complesso di processi economici e sociali assumerà in termini di quote dell'occupazione e del PIL. Passare dalla *White* alla *Silver economy* richiede un cambio di prospettiva, cogliendo non solo le criticità del processo di invecchiamento ma anche l'intero quadro di opportunità che offre. La longevità non comporta solo costi sociali da sopportare (pressione sul sistema pensionistico, aumento della spesa pubblica per servizi sanitari e socio-assistenziali, minore propensione degli anziani verso i consumi), ma può essere il motore di un diverso modello di sviluppo e generare innovazione sociale e nuove soluzioni tecnologiche.

In un recente studio, promosso dalla Commissione europea e condotto dal gruppo Technopolis in collaborazione con Oxford Economics, sono state stimate le dimensioni attuali della *Silver economy* e formulate proiezioni sulle dinamiche future, individuando con chiarezza l'insieme dei settori economici coinvolti e le ricadute sociali. Lo studio evidenzia che nell'Unione Europea le persone in età superiore a 50 anni erano nel 2017 199 milioni (39% del totale) e saliranno nel 2025 al 42,9% (oltre 222 milioni). I consumi riconducibili a questa fascia di età sono stati stimati in oltre 3.700 miliardi di euro (che salgono a 4.200 miliardi considerando gli effetti indiretti e indotti sull'economia). Secondo gli autori dello studio le dimensioni della *Silver economy* continueranno a crescere, come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione. Le proiezioni indicano che nell'Unione Europea la *Silver eco-*

nomy raggiungerà nel 2025 i 6.400 miliardi di euro e occuperà 88 milioni di lavoratori, pari rispettivamente al 31,5% del PIL e al 37,8% del totale degli occupati.

Adottare in Emilia-Romagna questo cambio di prospettiva è fondamentale e significa interrogarsi su quali quote del PIL regionale e degli occupati possono essere sostenute da questo insieme di attività economiche. Significa anche riconoscere pienamente la longevità come una grande conquista dell'umanità, che comporta sfide che debbono essere affrontate con nuove mappe mentali e una diversa idea del lavoro e dello scorrere dell'età.

LA TUTELA NORMATIVA DEL CAREGIVER

Giovanni Paruto

La normativa di riferimento

Chi assiste un familiare svolge un lavoro estremamente importante per la società. In Italia 7 milioni di persone assistono in famiglia, volontariamente, una persona cara non autosufficiente¹. Solo in Emilia-Romagna, nel 2019, ci sono stati oltre 220.000 caregiver, in maggioranza donne di età compresa tra 45 e 64 anni, che nel 60% dei casi hanno dovuto abbandonare la loro attività lavorativa².

L'invalidità rappresenta la *riduzione della capacità lavorativa*.

L'handicap rappresenta la condizione di *svantaggio sociale* conseguente a una minorazione. Si tratta di due diverse condizioni: un soggetto con un'invalidità al 100% può non essere portatore di handicap, mentre può esserlo una persona con una percentuale d'invalidità più bassa.

Rispetto ad altri Paesi, l'Italia risultava uno dei pochi in Europa dove non era stata riconosciuta e dove non è, a oggi, tutelata anche da un punto di vista previdenziale, la figura del caregiver familiare.

Il legislatore ha riconosciuto questo ruolo di assistenza ed è intervenuto, nel 2017, con la legge 27 dicembre, n. 205³, per definire alcuni aspetti di quello che possiamo considerare un lavoro. Così è stata data una definizione della figura e, conseguentemente, si è avuto un suo riconoscimento, cercando di colmare quel vuoto normativo in modo da allineare l'Italia alle tutele che altri Paesi europei avevano previsto già da tempo.

¹ *Caregiver familiare: chi è, quanti sono e cosa prevede la legge*, Osservatorio Diritti, <https://www.osservatoriodiritti.it> > 2019/10/01 caregiver-familiare.

² Dati ISTAT 2019.

³ Legge di bilancio per il 2018.

L'articolo 255 della legge definisce il "caregiver familiare" come «la persona che assiste e che si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado⁴ che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».

Per definire la materia il 7 agosto 2019 è stato presentato in Senato il disegno di legge n. 1461 "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare". Il testo si compone di 11 articoli ed è attualmente in discussione presso la 11^a Commissione permanente del Senato (Lavoro pubblico e privato, previdenza sociale).

Credo che descriverne i contenuti possa aiutarci a comprendere come finalmente il legislatore abbia compreso l'importanza del ruolo del caregiver familiare nella società civile. Il disegno di legge n. 1461, ribadisce il valore sociale ed economico dell'attività di cura svolta da parte del caregiver familiare previsto già nella legge n. 205/2017 e introduce due elementi di seguito elencati.

- *Nomina*. È l'assistito, quando ancora cosciente a nominare il caregiver. Lo fa personalmente o attraverso l'amministratore di sostegno, ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, attraverso il tutore o il curatore. Tale nomina può essere revocata, da parte dell'assistito, in qualsiasi momento. L'atto di nomina del caregiver familiare, sottoscritto dallo stesso assistito può avvenire anche attraverso videoregistrazione o mediante un qualsiasi altro dispositivo. La nomina, che può essere assunta da un solo familiare dell'assistito, cessa dallo stato giuridico e dalla funzione nei casi di decesso dell'assistito o qualora l'assistito non abbia più i riconoscimenti richiesti di stato di gravità o invalidità (in quest'ultimo caso, salvo i casi in cui sia affetto da patologie oncologiche).

- *Contributi figurativi e tutela previdenziale*. Il disegno di legge prevede che al caregiver familiare (non lavoratore) vengano riconosciuti, fino a un massimo di 3 anni, i contributi figurativi⁵ (utili sia per il conseguimento del diritto alla pensione sia per il suo calcolo), equiparati a quelli del lavoro domestico (colla-

⁴ Bisnonno o bisnonna pronipote (figlia o figlio del nipote); nipote (figlia o figlio del fratello o della sorella); zio e zia (fratello o sorella del padre o della madre).

⁵ I contributi figurativi sono contributi accreditati senza oneri a carico del lavoratore per periodi in cui l'interessato è costretto a interrompere l'attività lavorativa per motivi diversi, quali la gravidanza, la malattia, la disoccupazione.

boratore familiare). Tali contributi potranno aggiungersi a quelli eventualmente già versati precedentemente dal caregiver per altre attività lavorative. Dopo l'approvazione del disegno di legge bisognerà aspettare le varie circolari dell'INPS che dovranno integrare la figura del caregiver tra i fruitori di questi contributi. Il riconoscimento dei contributi figurativi a carico dello Stato avviene previa dichiarazione delle ore di assistenza da presentare all'INPS ogni trimestre. Da notare che l'assistenza del caregiver, ad esempio una mamma quando assiste un figlio disabile dalla nascita o dalla prima infanzia, fa apparire poco aderente alla norma sia la dichiarazione delle ore, a causa della continuità della sua assistenza, sia i 3 anni di contributi figurativi previsti dal disegno di legge, che risultano davvero molto pochi, così come poche sono le risorse finanziarie poste a loro copertura.

Ai caregiver la CONFAP chiede che venga riconosciuto il diritto di accedere al prepensionamento anticipato e senza penalizzazioni, proporzionalmente agli anni di cura prestati al familiare, al raggiungimento dei 35 anni di contributi, sommando ai contributi del lavoro principale quelli figurativi versati dallo Stato per l'attività di caregiver familiare, sia nel caso che il caregiver abbia svolto in precedenza o stia ancora svolgendo un'attività lavorativa, sia nel caso in cui lo stesso non abbia mai potuto lavorare. All'entrata in vigore della legge il calcolo dei contributi figurativi dovrà essere retroattivo per i caregiver che prestano ancora l'attività di cura al proprio familiare⁶.

Le iniziative degli enti locali territoriali

La speranza è che la maggioranza al governo e i partiti tutti si attivino allo scopo di ottenere un congruo aumento della dotazione finanziaria prevista, pari a 25 milioni di euro per ogni anno del triennio 2019/2021⁷. Già 20 milioni di euro, per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, erano stati previsti nella legge finanziaria del 2017 ma il decreto ministeriale di attuazione (che avrebbe dovuto essere emanato entro il 31 marzo 2018) non era stato mai predisposto. Il decreto avrebbe dovuto contenere la

⁶ CONFAD (Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità).

⁷ La legge di bilancio del 2018 aveva previsto una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare (Atti parlamentari – 2 – Senato della Repubblica – N. 46 XVIII legislatura – Disegni di legge e Relazioni – Documenti). Mentre, con il comma 483 dell'articolo 1 della legge 30 dicembre 2018, n. 145 (legge di bilancio per il 2019), il fondo in parola è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021. Pertanto, la rimodulazione complessiva della dotazione del fondo è di 25 milioni negli anni 2019, 2020 e 2021.

disciplina delle tipologie di aiuti ammissibili, i criteri di riparto del fondo tra le regioni, i requisiti e i criteri di accesso. Alcune regioni e alcuni comuni, nel frattempo, dando rilevanza al lavoro sociale che il caregiver svolge, sono intervenuti con norme di settore, ribadendo e definendo la figura così come ben specificata nella legge n. 205/2017, ma con modalità di intervento e fondi economici da destinare, anticipando l'intervento statale.

La Regione Emilia-Romagna

Per sostenere e tutelare questa forma di assistenza volontaria la Regione Emilia-Romagna, prima in Italia, nel 2014 si è dotata di una legge specifica che ha consentito alle aziende sanitarie e ai servizi socio-sanitari in capo ai comuni, di realizzare vari interventi. La regione, sull'esempio di altri Paesi europei, è stata la prima in Italia ad avere adottato una legge che riconosce il ruolo del familiare, del convivente, della persona amica che si prende cura di una persona cara impossibilitata a farlo autonomamente. Una scelta seguita poi da altre regioni, come Lombardia, Abruzzo, Campania, Lazio, Marche, Piemonte, Puglia e Sardegna, e altre che si stanno attivando per adottare provvedimenti simili. Con le risorse del fondo regionale per la non autosufficienza (si stima che in Emilia-Romagna, le persone che si prendono cura dei propri cari non autonomi siano circa 250.000, cioè il 5% della popolazione residente), la regione sostiene una serie di interventi diretti e indiretti a favore dei caregiver e dei loro familiari non autosufficienti. Gli interventi più significativi riguardano l'assegno di cura (sostegno economico a favore delle famiglie che assistono a casa un anziano o disabile grave) concesso, nel solo 2016, a 9.000 anziani, 2.100 disabili gravi e gravissimi, e contributi aggiuntivi per sostenere i costi delle assistenti familiari (badanti) a 4.200 famiglie. La regione, inoltre, prevede la possibilità da parte delle famiglie di utilizzare alcuni servizi di assistenza per alcune ore del giorno o brevi periodi dei propri congiunti. Rientrano tra questi l'accoglienza temporanea di sollievo in strutture residenziali, fruita a livello regionale da circa 2.900 persone, gli Alzheimer Cafè e i Meeting Center (centri di accoglienza diurna per anziani affetti da tale patologia) frequentati da 3.400 persone. A questi interventi si aggiungono una serie di iniziative specifiche per i caregiver. Si va da quelle formative e di qualificazione del lavoro di cura (1.500 partecipanti) a quelle di consulenza e sostegno per l'adattamento dell'ambiente domestico (1.725 operatori, familiari, caregiver e volontari). Infine, per i giovani caregiver che si prendono cura regolarmente di un familiare, sacrificando tempo ed energie per la famiglia e rischiando di pagare un prezzo alto in termini di salute e realizzazione personale,

sono previsti accordi quadro con istituzioni scolastiche e universitarie per garantire loro supporto e agevolazioni nello svolgimento del percorso di studio⁸.

Secondo l'ultima indagine multiscopo condotta dall'ISTAT, nel 2011 in Emilia-Romagna la maggioranza dei caregiver familiari è donna ed è compresa tra i 45 e i 64 anni; una buona parte è impegnata ad assistere più di una persona (nella combinazione bambini e anziani). In Emilia-Romagna, il 12,5% delle donne (10,7% in Italia) e l'8% degli uomini (6,2% in Italia) di età compresa tra i 15 e i 64 anni si dichiarano caregiver di adulti disabili. I "giovani caregiver", cioè quelli di età compresa tra i 15 e i 24 anni, in regione si stima siano 13.250 (169.000 in Italia)⁹.

Secondo un'indagine ISTAT del 2015, in Italia sarebbero addirittura 8,5 milioni i caregiver, di cui 7,3 milioni caregiver familiari. Di questi sono 2.146.000 coloro i quali dichiarano un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali.

Il Comune di Bologna

Tra i comuni, quello di Bologna ha stanziato nel 2020 un milione di euro in servizi rivolti ai caregiver. L'obiettivo è stato quello sia di garantire servizi, assistenza, supporto e manutenzione domestica, sia di dare una risposta tempestiva a quelle problematiche che uniscono i servizi sociali e servizi socio-sanitari. Fornendo quindi, attraverso l'ascolto del caregiver, i consigli per affrontare situazioni percepite come emergenziali, l'orientamento sulle opportunità attivabili nell'ambito del progetto e del sistema dei servizi sociali e socio-sanitari, se richiesto, e l'effettuazione di una visita domiciliare di consulenza e propedeutica all'attivazione delle ulteriori opportunità. Il comune è intervenuto in merito ai servizi, sulla gestione delle pratiche e delle commissioni: con supporto e consulenza tesi ad approfondire esigenze specifiche e a orientare il caregiver sulle opportunità che il sistema pubblico e privato può offrire a suo vantaggio o a vantaggio dell'assistito (pratiche INPS, richiesta dell'invalidità civile o del riconoscimento secondo la legge n. 104/1992; SPID; ISEE; domiciliazione delle utenze; consegna a domicilio della spesa, ritiro ricette mediche farmaci, prenotazione visite mediche e accertamenti diagnostici). Infine, il comune ha previsto il suo intervento mediante gli accompagnamenti con

⁸ *Caregiver, Bonaccini: 7 mln per sostenere chi fa assistenza*, 13 gennaio 2020, <http://www.regioni.it/news/2020/01/13/caregiver-bonaccini-7-mln-per-sostenere-chi-fa-assistenza-604186>.

⁹ Comunicato stampa Giunta regionale Emilia-Romagna, *Welfare. Fondo nazionale per i caregiver, la Regione fa appello al Governo perché lo introduca nella legge di bilancio. La vicepresidente Gualmini: "Necessaria una risposta urgente a famiglie stremate dall'assistenza. Si tratterebbe di un'innovazione rivoluzionaria per il nostro Paese"*, 27 ottobre 2017, <http://www.regioni.it/dalleregioni/2017/10/27/emilia-romagna-welfare-fondo-nazionale-per-i-caregiver-la-regione-fa-appello-al-governo-perche-lo-introduca-nella-legge-di-bilancio-la-vicepresidente-gualmini-necessaria-una-risposta-urgente-536657>.

automezzo comunale o pubblico (per visite mediche da realizzarsi anche in sostituzione del caregiver, visite per invalidità civile, uffici postali, banca, attività di socializzazione, visite cimitero, ecc.), da svolgersi anche mediante convenzioni con associazioni di volontariato¹⁰.

Le agevolazioni nel settore sociale e le possibili detrazioni fiscali

Al fine di sostenere le attività e la figura del caregiver familiare, il disegno di legge definisce i livelli essenziali delle prestazioni (LEP) da garantire al caregiver nel campo sociale, tra cui:

- servizi e interventi di sollievo ed emergenza o programmati, erogati attraverso enti territoriali, ASL, mediante operatori socio-sanitari o socio-assistenziali;
- consulenze per l'adattamento domestico
- formazione e informazione sulle competenze;
- supporto psicologico; percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie per ridurre i tempi di attesa sia per l'assistito che per il caregiver;
- rilascio di tessera di riconoscimento per avere priorità nel disbrigo di pratiche amministrative.

Con lo stesso obiettivo, il disegno di legge si propone di inserire nei livelli essenziali di assistenza (LEA), nuovi servizi e prestazioni appositamente per i caregiver e i loro assistiti. In particolare, la domiciliazione di visite e prestazioni specialistiche, che permetterebbe così al caregiver e al familiare di sottoporsi a visite ed esami nel proprio domicilio.

A mio avviso, ben venga la domiciliazione delle visite, ma la stessa domiciliazione avrebbe un senso maggiore se venisse inserita in un contesto più ampio di vigilanza sanitaria che richiederebbe un riconoscimento delle patologie professionalmente acquisite.

La proposta di legge, inoltre, come forma di maggior tutela, introduce detrazioni fiscali del 50%, riservate ai caregiver familiari, per attività di cura e assistenza su una spesa massima di 10.000 euro annui.

La conciliazione tra assistenza e lavoro

Per i caregiver familiari e lavoratori si prevedono interventi volti a favorire la conciliazione tra le attività lavorative e quelle di assistenza. Il lavoro svolto dal caregiver

¹⁰ Comune di Bologna, *Al via il progetto di supporto ai caregiver. Un milione di euro in servizi rivolti a chi assiste i propri cari*, <http://www.comune.bologna.it/news/supporto-ai-caregiver>.

rappresenta per il Paese un valore sociale ed economico, per questo, e a maggior ragione, il caregiver lavoratore deve poter usufruire di tutti i benefici e di tutte le possibili tutele. Per il caregiver lavoratore la norma in esame prevede:

- il diritto di rimodulare l’orario di lavoro compatibilmente con l’attività di assistenza;
- il diritto prioritario di scelta della sede di lavoro tra quelle disponibili più vicine alla casa dell’assistito.

Il riconoscimento delle competenze del caregiver

L’articolo 8 prevede che l’esperienza maturata in qualità di caregiver possa essere riconosciuta, anche ai fini di un successivo accesso o reinserimento lavorativo, con una formalizzazione e certificazione o come credito formativo per l’acquisizione della qualifica di “operatore socio-sanitario” o di figure simili. Questo articolo appare, a mio avviso, molto generico e non definisce chiaramente chi deve riconoscere le competenze o il valore del credito formativo rapportato al tempo di assistenza. L’attenzione del legislatore deve essere volta a garantire, attraverso corsi formativi, livelli di preparazione per coloro che assistono i familiari e che sono impegnati nell’assistenza domiciliare. Lo scopo è avvicinare la loro preparazione a quella di coloro che assistono i malati presso le strutture di ricovero, sino a pensare di programmare corsi omogenei di preparazione. Ipotesi questa, molto bella, ma poco realizzabile, considerando che ci troviamo spesso di fronte a donne e uomini di una certa età e a casi minori di caregiver giovani, tra i quali molti fratelli e sorelle.

In assenza di interventi legislativi idonei la mia preoccupazione è che l’assistenza domiciliare potrebbe determinare la formazione di una nuova e ampia area di lavoro sottopagato. La figura del caregiver familiare deve essere valorizzata e sostenuta dallo Stato e le idee di tutela devono avere come riferimento quanto rilevato da Elizabeth Helen Blackburn, premio Nobel per la medicina nel 2009, la quale nelle sue ricerche ha rilevato come l’aspettativa di vita per i caregiver familiari possa ridursi fino a 17 anni, cosa che tutti noi vorremmo che non accadesse o almeno che, se così fosse, gli anni si riducessero al minimo, e in questo il legislatore, con i suoi interventi normativi, può fare la sua parte.

Rimane il fatto che le famiglie hanno bisogno di aiuti sociali ed emotivi. Basti pensare, ad esempio, alla scoperta di un figlio affetto da autismo. In questi casi la famiglia dovrebbe essere aiutata a mantenere il tipo di vita e le relazioni sociali precedenti alla nascita del figlio autistico con la garanzia da parte delle istituzioni che ci sia un intervento di personale competente in grado di consentire le relazioni sociali e, se la madre è una lavoratrice, di mantenere il posto di lavoro secondo quanto previsto dal disegno di legge in discussione. In tali situazioni gli aiuti sociali ed emotivi

dovrebbero essere estesi anche agli eventuali fratelli del bambino e, aggiungerei io, un'attenzione particolare dovrebbe essere rivolta anche ai nonni. Per aiutare i familiari si potrebbero ipotizzare possibili brevi periodi di vacanza per un giusto riposo, per potersi "ricaricare" e trovare nuove energie.

L'accesso ai benefici

Per accedere ai benefici il caregiver familiare è tenuto a presentare all'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) i seguenti documenti:

- atto di nomina di caregiver familiare, sottoscritto dall'assistito o tramite registrazione o altro;
- estremi del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104/1992, ovvero del verbale di riconoscimento dell'invalidità del medesimo ai sensi della legge n. 18/1980;
- autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano; per i cittadini extracomunitari l'autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;
- per i cittadini extracomunitari copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo.

ASPETTI SOCIALI DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Chiara Pazzaglia

Il caregiver può essere una persona retribuita per questo ruolo, non necessariamente, dunque, un familiare o un parente. Si parla, in questo caso, dei cosiddetti “caregiver formali”, ovvero le “assistenti familiari” o “badanti”. Le Associazioni cristiane lavoratori italiani (ACLI) si occupano di queste figure sin dagli anni '50 del Novecento. Nel dopoguerra, durante la ricostruzione, tante figlie di famiglie contadine si trasferivano dalla campagna in città. Andavano “a servizio” in casa d'altri e venivano definite “serve”. Il senatore Giovanni Bersani, tra i fondatori delle ACLI, coniò il termine “colf”, crasi di “collaboratrici familiari”. Nacquero così, un po' alla volta, quelle figure che, oggi, sono riconosciute dalla nostra legislazione tramite il contratto collettivo nazionale del lavoro domestico. Tuttavia, la legittimazione di una professionalità non rende questa mansione priva di problematiche, nel suo riconoscimento economico, sociale e di legge. In primo luogo, il lavoro domestico e di cura è un ambito in cui i cosiddetti “lavoro nero” o “lavoro grigio” imperversano. Non è semplice quantificare le lavoratrici (e i lavoratori, che sono una minoranza) del settore. Le cause sono molteplici. Prima di tutto, a livello culturale, c'è una resistenza a considerare “lavoro” quello di cura. Inoltre, la natura del rapporto non può essere la medesima di quella che si instaura tra un'azienda e un dipendente: il datore di lavoro, in questo caso, è una persona fragile, o un suo familiare. Ciò fa sì che le implicazioni del rapporto professionale coinvolgano aspetti della sfera personale e più intima della persona, esponendo chi svolge tale attività a una serie di “rischi” che un dipendente aziendale non corre. D'altra parte, le famiglie stesse non sono sostenute in questa delicata fase della loro vita. Gestire il rapporto di lavoro dal punto di vista burocratico, infatti, non implica anche un supporto concreto nella mediazione tra culture, tra generazioni e, più semplicemente, tra persone diverse, che dovrebbe andare di pari passo al mero contratto di prestazione d'opera. Sappiamo bene che le assistenti familiari sono per lo più donne dell'Est Europa e, spesso, il primo ostacolo

è quello della lingua. Insieme a questo, sussistono differenze culturali, sociali, anche solo nella gestione della casa e della cucina, che non sono semplici da accettare per un assistito anziano o disabile. Questa delicata mediazione trova supporto nel servizio colf delle ACLI di Bologna, ma è evidente che non è possibile lasciare la gestione del problema alla (inevitabilmente limitata) iniziativa privata. Non solo: spesso il caregiver formale si trova a convivere o, comunque, a doversi relazionare anche con il/i caregiver informali dell'anziano. Le conseguenze sociali sono molto complesse e lo sono anche quelle psicologiche. Il caregiver formale è, quasi sempre, una donna straniera: per venire a lavorare in Italia, con i nostri anziani o bambini, è costretta a lasciare, almeno i primi anni, la propria famiglia a casa, in un Paese distante migliaia di chilometri, in cui non può far ritorno se non per un mese l'anno (e non sempre). Le conseguenze sociali, dunque, non sono solo per il contesto del Paese ospitante, ma anche per quello d'origine. Intere generazioni di bambini e ragazzi sono cresciuti senza mamma, talvolta in balia di nonni e padri incapaci di provvedere alla loro educazione, quando non addirittura violenti o affetti da gravi dipendenze patologiche. Questa situazione, da un lato, ha favorito il miglioramento della condizione economica di alcuni Paesi, ma ha inciso molto negativamente sulla composizione della società. I cambiamenti sociali si accompagnano spesso a ripercussioni sul lavoro di cura. Le crisi economiche che si sono succedute negli anni (ultima, ma non ultima, quella causata dall'emergenza sanitaria data dal COVID-19) hanno fatto perdere il lavoro a tante persone. Queste si sono ritrovate a casa, a doversi riappropriare di spazi di cura cui non erano più abituate. Le conseguenze di ciò si sono riversate sia sulle assistenti familiari, che si sono viste a loro volta private del lavoro, sia sull'assistito, sia sulla famiglia del caregiver informale. Un tema importante, infatti, riguarda la formazione al lavoro di cura. Siamo tutti portati a pensare che esso non richieda particolari qualifiche. Niente di più sbagliato: assistenti familiari non ci si improvvisa. Eppure, nel nostro sistema scolastico e nell'ambito della formazione professionale ci sono corsi (quasi) per qualsiasi mansione, a parte che per badanti, colf, babysitter. Si dà culturalmente per scontato che non occorra un riconoscimento della qualifica professionale. La creazione di corsi è lasciata all'iniziativa privata: le ACLI, con cadenza regolare, istituiscono percorsi formativi appositi per colf e badanti di durata variabile tra le 30 e le 80 ore. Essi prevedono insegnamenti base in materia di igiene personale, domestica, preparazione e somministrazione pasti, somministrazione di medicinali, movimentazione dei carichi, piccole medicazioni. Il Centro italiano femminile (CIF) organizza da anni corsi per babysitter. Ma gli attestati conseguiti, chiaramente, non hanno valore legale: restano nell'ambito del curriculum, ma nulla di più. Invece, servirebbe un iter, uguale per tutti, almeno a livello regionale, come avviene per tutta la formazione professionale, di riconoscimento delle competenze. Questo può avvenire tramite corsi professionali *ad hoc*, magari simili a quelli operatori socio-sanitari (OSS), che hanno, però, costi elevati per l'u-

tenza e qualificano, comunque, una professionalità differente), oppure tramite l'iter del "bilancio di competenze", che prevede il riconoscimento formale di abilità già conseguite "sul campo". Quest'ultima soluzione potrebbe valorizzare le competenze pregresse, senza gravare sui caregiver formali con ulteriori ore di formazione, per riapprendere conoscenze già acquisite con la pratica. Questa regolamentazione formativa da un lato potrebbe "rassicurare" le famiglie, dall'altro porterebbe a un maggiore riconoscimento anche sociale della professionalità in questione, disincentivando la pratica del "lavoro nero" e del "lavoro grigio". L'emergenza sanitaria del COVID-19 ha fatto emergere problematiche sommerse: sono aumentate le regolizzazioni (per permettere alle assistenti di muoversi liberamente verso il domicilio dell'utente), ma è ancora una volta tornato alla ribalta il problema legato al peso, morale e materiale, di questo rapporto di lavoro così particolare, che grava tutto sulle famiglie. L'aggravio è, prima di tutto, di tipo economico: fatta eccezione per un modesto beneficio fiscale sui contributi INPS, la famiglia che assume una badante non ha alcun aiuto economico. Si tratta, quindi, di una forma di welfare che grava totalmente sull'assistito. Non si capisce per quale ragione debba essere previsto un contributo economico per il ricovero in strutture apposite, ma non per chi decide di continuare a prendersi cura del proprio congiunto a casa. Lo stipendio di una badante è equo per la mansione, in termini assoluti, ma si tratta di cifre che pesano totalmente sulle finanze del datore di lavoro. L'esborso medio di una famiglia per un'assistenza continua a domicilio è di circa 1.300-1.400 euro al mese: paga mensile, contributi, ferie e conseguente sostituzione. Infatti, non basta mai una sola assistente, anche con contratto di convivenza 24 ore su 24: giustamente, la lavoratrice (o il lavoratore) beneficiano dei riposi di legge, delle ferie, di eventuali periodi di malattia. L'assistenza deve essere garantita, con la contemporanea assunzione di un'altra/un altro assistente. Se si aggiungono le spese per l'alloggio (affitto, bollette), per il vitto, per eventuali medicinali, mantenere uno stile di vita economicamente dignitoso diventa veramente difficile per l'assistito. Sono costi che una famiglia media fatica a sostenere. Questa tipologia di welfare non può e non deve gravare totalmente su di essa.

A ciò si aggiungono problematiche socio-economiche a carico dei caregiver formali. Una recente ricerca delle ACLI di Bologna (gennaio 2020) ha evidenziato come le badanti che si rivolgono al Patronato stiano inesorabilmente invecchiando. Parliamo delle "pioniere", che hanno cominciato a venire in Italia negli anni '90 del secolo scorso, ma anche di ondate migratorie più recenti. L'Ente contrattualizza badanti anche over 70, che hanno il compito di assistere anziani pressoché coetanei. Questo avviene perché l'alternanza di lavoro in Italia e all'Estero, in "nero" e in "grigio", non ha consentito loro di raggiungere i requisiti per ottenere una pensione dignitosa. Ciò incide, inevitabilmente, sulla salute di chi dovrebbe prendersi cura di quella degli altri. Con l'aumentare dell'età, infatti, aumenta l'incidenza di

infortuni e periodi malattia fruiti. Le iniziative che le ACLI possono mettere in campo in questo senso riguardano essenzialmente tre ambiti: la formazione, che è anche prevenzione; la sensibilizzazione dei datori di lavoro e la promozione dei diritti dell'assistente e dell'assistito; la ricerca. Come abbiamo visto sopra, i corsi gratuiti che offriamo ai lavoratori e alle lavoratrici domestiche sono sempre molto frequentati e puntano ad aumentare le conoscenze e la consapevolezza di essi, riguardo a un mestiere troppo spesso sottovalutato. Ai partecipanti vengono illustrati diritti e doveri e viene posto l'accento su quegli aspetti di prevenzione agli infortuni che sono fondamentali, ma quasi mai presenti nei corsi di formazione. Essi vengono anche indirizzati ai vari servizi gratuiti, sanitari e di welfare, pubblici e privati, presenti sul territorio, per poter ampliare le loro possibilità di fruizione degli stessi. Tale azione formativa produce inevitabilmente risvolti positivi sia sull'assistito, sia sulle casse pubbliche e meriterebbe uno sforzo maggiore da parte del legislatore. La seconda azione insiste, invece, sul datore di lavoro. È una difficile mediazione quella richiesta da tale tipologia di lavoro: è sia di tipo interculturale, sia intergenerazionale. Essa deve anche comprendere un'azione di sensibilizzazione alla necessità di regolarità del rapporto di lavoro. Sovente alle assistenti vengono richieste mansioni non corrispondenti al proprio livello di inquadramento, o alle effettive possibilità fisiche, esponendo loro e l'anziano a rischi evitabili. Senz'altro il peso economico di un'assunzione è notevole. Non per questo, tuttavia, si può cercare di navigare in quel "grigio" mare magnum dell'ambiguità sul numero di ore, sui permessi, sui livelli contrattuali. Infine, per promuovere una maggiore consapevolezza sul mondo dei caregiver, è fondamentale l'attività di ricerca. Senza interrogarsi dal punto di vista sociologico, giuridico, economico su quanto c'è alla base di questa attività, non si può nemmeno avere idea di cosa sia utile al caregiver. L'emergenza sanitaria ha fatto emergere aspetti trascurati. Mentre, infatti, si compiva ogni sforzo per salvaguardare la salute e la vita degli anziani, i soggetti più fragili e più duramente colpiti dal Covid-19, si prevedeva allo stesso tempo la permanenza delle "badanti" a casa di essi durante la "quarantena", obbligatoria o fiduciaria che fosse. Questo aspetto ha comportato un rischio altissimo per la salute degli anziani, per non parlare dell'ampia fascia di lavoratrici irregolari, che sfuggono a ogni controllo sanitario: una bomba a orologeria per la salute pubblica. Ecco perché anche le circostanze recenti ci interpellano fortemente e ci costringono a ripensare del tutto il sistema di prevenzione e controllo sanitario dei caregiver formali. La sanatoria può essere una risposta, ma non è sufficiente, se non è accompagnata da percorsi di formazione e informazione, come sopra descritti.

Bibliografia

- ACLI provinciali di Bologna 2017, *Storie di vita di migranti. Lo sguardo al passato, al presente, al futuro. Un percorso di empowerment*, Milano: FrancoAngeli.
- ACLI provinciali di Bologna 2019, *Occupabilità femminile: oltre l'occupazione. La voce delle imprese e delle donne. Un'indagine nell'area metropolitana bolognese*, Milano: FrancoAngeli.
- INPS, Osservatorio lavoratori domestici, <https://www.inps.it/webidentity/banchedatistatistiche/menu/domestici/main.html>.
- Maioni, R., Zucca, G. 2016 (a cura di), *Viaggio nel lavoro di cura. Chi sono, cosa fanno e come vivono le badanti che lavorano nelle famiglie italiane*, Roma: Ediesse.
- Osservatorio DOMINA sul lavoro domestico, *2° Rapporto annuale sul lavoro domestico. Edizione 2020*, <https://www.osservatoriolavorodomestico.it/rapporto-annuale-lavoro-domestico-2020>.

CAREGIVER: LA DELICATEZZA NELLA COMUNICAZIONE

Giovanni Paruto

Un nuovo ruolo rispetto al passato

Sono stato un caregiver. “Essere un caregiver” vuol dire essere una persona forte, molto forte, ma non imbattibile. Dal momento della conoscenza della malattia di mio fratello, molto più giovane di me, ho sentito la necessità di costruire attorno a me una corazza durissima che un giorno è stata definitivamente espugnata con la sua scomparsa.

I caregiver sanno benissimo quando quella corazza inizia ad arrugginirsi e ad avere dei buchi, cioè quando sono stanchi, quando stanno per ammalarsi, quando stanno per andare in *burn-out*¹ e quando sono al limite delle loro forze, ma si danno ancora più forza e la ritrovano tutta nell’amore per il proprio caro.

Nei rapporti con gli altri ci si esprime in diversi modi, ma la comunicazione diventa particolarmente delicata quando in famiglia un parente si ammala di Parkinson, di SLA o di Alzheimer, quando a causa di un incidente non è più autosufficiente, quando non lo è dalla nascita o quando la malattia appare nei primi anni di vita.

Senza comunicazione non esiste relazione e senza relazione non si struttura quel rapporto di cooperazione necessario per stabilire un’alleanza terapeutica fatta di

¹ L’incidenza del fenomeno derivante da stress lavorativo e inizialmente individuato dagli studiosi, in seguito è stato individuato anche su mestieri differenti. Il *burn-out* colpisce in misura prevalente coloro che svolgono le cosiddette “professioni d’aiuto”, ma anche coloro che, pur avendo obiettivi lavorativi diversi dall’assistenza, entrano continuamente in contatto con persone che vivono stati di disagio o sofferenza. Il problema è stato riscontrato in coloro che operano in ambiti sociali socio-sanitari e sanitari o della salute, come medici, psicologi, assistenti sociali, pedagogisti, *counselors*, esperti di orientamento al lavoro, fisioterapisti, operatori dell’assistenza sociale e sanitaria, infermieri, educatori sanitari e socio-pedagogici, agenti delle forze dell’ordine e operatori del volontariato.

aiuti nelle situazioni di difficoltà dell'ammalato e di mantenimento delle sue funzioni, nel rapporto tra caregiver e ammalato. La comunicazione efficace consente di esprimersi verbalmente e non, in modo congruo alla propria cultura, sia in relazione al tipo di rapporto in essere (caregiver/familiare ammalato o disabile), sia quando si è in grado di ascoltare in modo attento ed empatico.

All'esterno del rapporto familiare, cioè nel rapporto con il medico, con lo psicologo, l'alleanza terapeutica, in particolare nei casi di bambini autistici, comporta i seguenti fattori:

- il medico dovrebbe essere consapevole e rispettoso della storia familiare, delle abitudini, dei valori sociali, culturali e religiosi;
- comprendere i problemi dei genitori, che spesso si sentono colpevoli;
- il medico non è l'unico esperto, ma diventa una guida che deve capire e integrare il proprio operato con quello dei genitori;
- considerare i bisogni globali della famiglia, tenendo conto delle esigenze degli altri figli e della situazione lavorativa e sociale dei genitori;
- saper condividere e comprendere i momenti di gioia e quelli di ripensamento o di rivalutazione rispetto agli insuccessi².

Il caregiver familiare è colui/colei che, in famiglia, si prende cura di qualcuno, nella maggior parte dei casi di un figlio, di un genitore, di un fratello o di una sorella non autosufficiente. Il ruolo del caregiver è fondamentale per tanti aspetti, in particolare, quando la malattia è cronica e quando la sua funzione è quella di rivestire un ruolo nuovo e diverso rispetto al passato. Un ruolo importantissimo nell'ambito delle cure ai pazienti con malattie croniche che, oltre all'assistenza vera e propria, lo vede come colui/colei che si occupa degli aspetti pratici, come quello di accompagnare all'ospedale il proprio parente, di contattare i medici, di acquistare i farmaci necessari, di informarsi sui possibili ed eventuali effetti collaterali delle medicine e delle cure, di seguire tutto quello che riguarda le pratiche burocratiche da espletare (ad esempio, iter per l'invalidità del familiare, dichiarazione dei redditi, pratiche per eventuali ricoveri, ecc.).

Certamente i modi e i livelli della comunicazione dipendono dalle capacità cognitive del familiare ammalato e da quelle del familiare che lo assiste, cioè il caregiver, pertanto è importante che chi assiste, riesca a rapportarsi nei modi più adeguati alla situazione già dal momento traumatico in cui gli viene comunicata la malattia del familiare.

² *Il ruolo della famiglia nell'autismo*, Clinical Pedagogy, [https://clinicalpedagogy.com/il-ruolo-della-famiglia-nellautismo/#:~:text=5\)%20Aiuto%20sociale%20ed%20emotivo,fratelli%20del%20figlio%20con%20autismo.](https://clinicalpedagogy.com/il-ruolo-della-famiglia-nellautismo/#:~:text=5)%20Aiuto%20sociale%20ed%20emotivo,fratelli%20del%20figlio%20con%20autismo.)

Il livello della comunicazione

È verbale, paraverbale e non verbale, senza mai dimenticare che una modalità fondamentale della comunicazione è l'ascolto, in particolare l'ascolto empatico.

- *Livello verbale*: le parole scritte o parlate sono il contenuto del messaggio.

Uno sforzo che compie la persona che vive con il malato consapevole di esserlo, con un familiare la cui capacità di comunicazione è compromessa, è quello di rendere la comunicazione verbale il più semplice possibile. Questo modo di comunicare deve tener conto di alcuni accorgimenti quali:

- l'uso di frasi semplici e brevi;
- l'uso di parole chiare pronunciate lentamente;
- l'attenzione a non porre più di una domanda alla volta;
- il ricorso a un tono di voce calmo e a modi di fare e di agire rassicuranti;
- l'approvazione per tutto quello che la persona ammalata riesce a far bene;
- il sorriso come espressione di affetto;
- la preferenza data a risposte positive rispetto a risposte negative.

Fondamentale per il caregiver è saper dire di "no" senza sentirsi in colpa. Non è piacevole per nessuno dire di "no", in particolare quando il "no" viene pronunciato nei confronti di un parente che assistiamo, ma diventa essenziale quando non sono presenti elementi obiettivi per dire di "sì" e quando dire di "sì" non aiuta né noi, né la persona che assistiamo. Certamente, il nostro "no" va motivato, spiegato, espresso in modo assolutamente non aggressivo e suggerendo, con delicatezza, eventuali alternative.

- *Livello paraverbale*: riguarda il tono, il ritmo, il volume e l'espressività della voce, le pause, i silenzi, i sospiri. L'insieme, insomma, delle caratteristiche della voce e del modo di pronunciare il messaggio.

- *Livello non verbale*: consiste nella postura, nella gestualità, nella mimica (espressioni del volto, sguardo, sorriso), nei movimenti delle mani, negli odori, nell'abbigliamento e nell'aspetto esteriore,

L'importanza di questi livelli di comunicazione è enorme: il livello paraverbale e quello non verbale permettono infatti al caregiver di toccare, a livello comunicativo, realmente il parente malato o disabile. La comunicazione non verbale assolve diverse funzioni in quanto consente al caregiver di esprimersi completamente, di sentirsi più in stretto contatto e di ricevere dal proprio caro, ammalato o disabile, le sue emozioni: per entrambi un volto teso, una carezza, un sorriso, la voce, quando si incrina per l'emozione, indicano un disagio che stanno vivendo.

Comunicare bene con la persona ammalata o disabile vuol dire osservare piccoli dettagli comportamentali che non avremmo mai previsto e mai immaginato, vuol dire adeguarsi a un altro modo di vedere le situazioni; ad esempio: la gestualità deve essere spontanea, il tono della voce deve essere adeguato e con toni variabili, mentre il linguaggio deve essere semplice, naturale, incisivo ma dolce e sintetico.

Un ascolto efficace del familiare o del paziente e un'attenzione particolare agli atteggiamenti del corpo, ai comportamenti, ai possibili cambiamenti di umore e alle espressioni del viso sono gli strumenti di indagine per il caregiver che contribuiscono a realizzare la raccolta delle informazioni necessarie per capire le necessità del familiare e per creare sempre una migliore sintonia.

Proprio per questo la comunicazione deve essere semplice e con una gestualità armoniosa.

Quando il familiare ammalato riesce a esprimersi e a essere cosciente è una grande occasione per accompagnarlo durante la sua malattia (Parkinson, ad esempio).

Se la persona ammalata o disabile viene accudita da un/una badante di nazionalità straniera che non parla bene la lingua italiana, questa persona inizialmente dovrà fare un grande sforzo per capire meglio il contesto in cui vive l'ammalato e le modalità con cui questi si pone rispetto alla sua malattia o al suo problema fisico e mentale. In questi casi entra in gioco la fiducia dell'ammalato nei confronti della badante, fiducia che, da istintiva nelle prime settimane, deve diventare consapevole (cioè, affido a un'estranea/o al mio nucleo familiare me stesso e il mio stato di salute nei casi di disabilità o quando la malattia intacca la mia lucidità mentale).

La gestione dello stress

Il caregiver deve essere abile nel gestire la propria emozione, il proprio impegno sforzandosi nel non considerare al centro della sua attenzione la malattia del familiare (cosa più facile da dirsi se non si è avuto in casa un caso concreto). I momenti di difficoltà dovuti a un compito molto delicato e inizialmente impreveduto, che implica stanchezza per un impegno così difficile e gravoso, coinvolgono pienamente il caregiver, cosciente della stanchezza dovuta all'impegno giornaliero di eseguire gesti ripetitivi, di rispettare gli orari di somministrazione delle medicine e di garantire assistenza morale.

Quello che il caregiver deve fare è cercare di rispettarci, di apprezzarsi per quello che fa, ma allo stesso tempo deve cercare di trovare momenti di svago; deve dare massima attenzione al sopraggiungere di possibili sintomi di depressione e, nel caso, deve riconoscere nei professionisti del settore la possibilità di aiuto; deve considerare che la conoscenza della patologia del familiare lo aiuta nel rapporto; deve avere la consapevolezza che qualcosa è cambiato e che al suo precedente compito, all'interno del nucleo familiare, se ne è aggiunto un altro: quello di assistere un congiunto. Attraverso questi accorgimenti il caregiver deve affrontare e vivere l'ulteriore nuovo ruolo all'interno del nucleo familiare. Solo attraverso questi accorgimenti, e mediante una forte consapevolezza, il caregiver riesce a migliorare il livello di stress che la vita di ogni giorno lo porta a sopportare.

La consapevolezza

Caregiver e ammalato, quando questi è capace di intendere e di volere, devono entrambi, in modi differenti, avere la consapevolezza che qualcosa è cambiato rispetto al rapporto familiare precedente. Questo è possibile con una comunicazione adeguata. Il caregiver non deve mai sottovalutare l'importanza del contatto fisico quando il proprio familiare non riesce più a comunicare o quando non riesce a fare gesti prima consueti.

Nel rapporto con mio fratello la comunicazione è stata determinante per analizzare insieme la fase del cambiamento che la notizia della malattia portava al nostro rapporto di vita. Il momento della notizia, insieme al diminuire nel tempo delle sue funzioni, del suo ruolo nella società, e l'idea concreta di vederlo spegnersi psicologicamente sono state forme di lutto che si sono aggiunte a quella della sua scomparsa. In tutto questo la comunicazione tra noi ha avuto un ruolo determinante nella malattia, nella cura e nel ricordo di quelle cose dette che oggi rimangono dentro di me.

LA TUTELA DELLA SALUTE: LAVORI IN CORSO*

Intervento di Carlo Bottari

Il nostro Servizio sanitario nazionale è relativamente giovane: ha compiuto da poco 40 anni. Infatti, è stato istituito nel 1978, con la legge 23 dicembre 1978, n. 833.

Una buona legge, secondo il Prof. Bottari, non solo perché presa d'esempio da molti altri Paesi, ma perché sancì che la salute è un diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività. Essa, inoltre, ha portato a una maggiore uguaglianza dei cittadini ed efficienza dei servizi. Tuttavia, nel tempo è stato necessario applicare dei correttivi. Dapprima, negli anni '90, con i decreti di riordino del 1992 e la cosiddetta "riforma Bindi" del 1999, è stato rafforzato il potere delle regioni e introdotta l'aziendalizzazione delle unità sanitarie locali (USL). Poi, il decreto Balduzzi del 2012 ha delineato il sistema sanitario così come lo conosciamo oggi. In mezzo, nel 2001, c'è stata l'introduzione dei livelli essenziali di assistenza (LEA), da cui oggi siamo nuovamente, fortemente interpellati: dal terzo settore è più volte giunto l'appello per un aggiornamento di essi, che coinvolga tutte le parti sociali e impieghi risorse del *Recovery Fund*.

La necessità di integrazione tra SSN e servizio sociale

Seppur con qualche ombra, il nostro Servizio sanitario nazionale (SSN) ha senz'altro permesso che si allungasse notevolmente l'aspettativa di vita delle persone. Tuttavia, la prima critica che muove il Prof. Bottari riguarda proprio il tema del presente volume. Per quanto attiene i malati cronici e, *lato sensu*, anche gli anziani fragili (*senectus ipsa morbus est* è, purtroppo, una sentenza che si applica ancora spesso), essi richiederebbero una maggiore commistione tra gli aspetti sanitari e quelli sociali. Questa mancanza di integrazione tra SSN e servizio sociale è emersa

* Estratto di un intervento per l'Accademia delle Scienze del Prof. Carlo Bottari, ordinario di Istituzioni di diritto pubblico presso il Dipartimento di Scienze giuridiche dell'Università di Bologna.

prepotentemente durante la pandemia: per primi, proprio gli anziani, i malati cronici, i disabili ne hanno subito le conseguenze. Basti ricordare quanto è accaduto nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA): tra focolai, isolamenti e conseguenze psicologiche e sociali, queste strutture sono state duramente colpite dall'emergenza sanitaria.

Sicuramente, un portato positivo della nascita del SSN è stata la diffusione dell'interdisciplinarietà tra le corsie, in cui non si incontrano più solo medici e infermieri, ma anche fisici, informatici, biologi, perché il progresso della tecnica ha permesso la condivisione della cura del paziente tra varie scienze e professionalità diverse. Lo stesso ruolo dell'infermiere è molto cambiato: fino a quarant'anni fa era considerato un ausiliario del medico. Oggi la professione è ben definita e richiede addirittura una laurea per accedervi. Anche il ruolo degli ospedali è mutato nel tempo: è del 1968 la legge istitutiva degli enti ospedalieri, poi trasformati, dieci anni dopo, in presidi ospedalieri e, definitivamente, in aziende, con la riforma già citata del 1992. Se, da un lato, questo iter ha fatto perdere a questi istituti la loro centralità nell'ambito sanitario, dall'altro sappiamo bene che non è così per quanto riguarda le fasce più deboli della popolazione, dagli anziani ai cittadini immigrati, spesso sprovvisti di medici di base o altri riferimenti. Questi, dunque, accedono con maggiore frequenza al pronto soccorso, spesso utilizzandoli in maniera impropria: ciò affatica non poco il sistema.

Il ruolo dei medici di medicina generale

Per questo, ma non solo per questo, è fondamentale che le politiche di welfare, pur molto efficaci sul nostro territorio, si integrino ancora di più e meglio con il SSN. Nel farlo, i medici di base, non a caso noti come "medici di famiglia", dovrebbero avere un ruolo ancor più determinante. Dai piani di prevenzione all'educazione sanitaria, fino all'orientamento nei servizi sanitari, occorre rafforzare la loro funzione di supporto alla medicina specialistica. Un po' come è avvenuto nel mondo del lavoro in generale, siamo andati incontro, negli anni, a un "estremismo della specializzazione". Se questo ha senz'altro permesso di rendere più efficaci le cure per i malati, non è stato altrettanto utile per tutta quella fascia di popolazione, anziana o malata cronica, che ha talvolta la semplice necessità di essere seguita congiuntamente su aspetti sanitari e sociali. Occorrono, secondo il Prof. Bottari, veri e propri "filtri" per attutire la paura e le reazioni di "corsa all'ospedale" proprie di quella fascia di popolazione che non ha strumenti idonei a valutare i propri comportamenti in caso di insorgenza di disturbi e malattie. Anche di fronte all'emergenza sanitaria, sarebbe stato opportuno avere "cuscinetti" atti ad attutire il colpo, per non sovraccaricare le strutture ospedaliere, laddove non necessario.

La necessità di una nuova riforma sanitaria

Forse, le circostanze ci spingeranno in questa direzione: una nuova riforma è vista ormai come inevitabile dal professore. Questa dovrebbe tenere conto dell'esperienza che abbiamo vissuto, cercando di leggere bene i dati in nostro possesso. La nuova classe medica, che ha subito una selezione a maglie troppo strette, oltre all'estrema specializzazione dovrebbe essere sottoposta a una formazione più "amica del paziente", più attenta anche a quelle generalità mediche che erano patrimonio dei "medici di famiglia". D'altra parte, ricostruire il rapporto medico-paziente è anche una questione etica, non solo tecnica.

Su questi temi il Prof. Bottari ha recentemente pubblicato il volume *La tutela della salute: lavori in corso* (Giappichelli, 2020). Senza aver la pretesa di delineare la sanità del futuro, bensì di ragionare pacatamente su quella di oggi e dell'immediato domani, il volume intende analizzare i profili istituzionali, nonché le nuove tematiche connesse al comparto sanitario e le nuove esigenze degli utenti. In vista della non rinviabile "ristrutturazione" del sistema, occorre affrontare le diverse problematiche, alcune delle quali indagate nelle loro componenti settoriali. Nella maggior parte dei casi si tratta di interventi a costo zero, realizzabili a condizione di liberarsi realmente dei laccioli politici e sindacali. Il governo della sanità deve restare pubblico, con una cabina di regia statale, affidandone l'attuazione e la gestione ai diversi livelli territoriali, primo fra tutti quello regionale, ricordando, nel contempo, che va sempre salvaguardato il principio dell'unitarietà e dell'indivisibilità e che non possono essere tollerate disparità di trattamento. Guardare al domani saldamente partendo dal passato e dal presente, senza sforzarsi di inventare improbabili innovazioni che finirebbero per distruggere quanto faticosamente, e meritoriamente, costruito fin qui. È sufficiente saper distribuire i compiti, programmare e vigilare, avendo sempre come obiettivo la miglior tutela della salute del cittadino realizzata attraverso canoni di efficacia e di efficienza.

IL RUOLO DEL COMUNE DI BOLOGNA NEL SOSTEGNO AI CAREGIVER

Intervista a Giuliano Barigazzi

Se la Regione Emilia-Romagna si è dimostrata particolarmente attenta alla condizione e alle necessità dei caregiver, il Comune di Bologna non ha voluto essere da meno. Abbiamo raccolto dalla voce dell'assessore al Welfare Giuliano Barigazzi la testimonianza di quanto l'amministrazione comunale ha messo a disposizione delle famiglie interessate.

«Ammonta a un milione di euro la cifra stanziata per questo progetto sperimentale: un budget che non verrà erogato direttamente», spiega Barigazzi, «ma in servizi. L'accordo è stato firmato con i sindacati confederali a febbraio 2020, ma la pandemia ha rallentato la realizzazione di esso».

È mentre scriviamo, dunque, che si vanno definendo e concretizzando i contenuti del progetto. Al comune, come sottolinea l'assessore, «spetta un ruolo di orientamento e coordinamento: partendo dalla definizione di "caregiver" che ha dato la Regione Emilia-Romagna (la prima a essersi espressa in tal senso), lo sforzo di bilancio si tradurrà in un aiuto concreto per questa categoria di cittadini. La formazione e i servizi, con una forte attenzione al tema della presa in carico e dell'aiuto a districarsi nella burocrazia, sono i punti cardine».

Non a caso, oltre alle single sindacali sono state ascoltate anche diverse associazioni che riuniscono i caregiver e ne rappresentano le istanze. Questo milione di euro si aggiunge ai 6 stanziati dalla regione nel 2019, che sono però gestiti direttamente dalle ASL e di cui un milione spetta all'Area Metropolitana bolognese. Per la prima volta, dunque, è un comune a mettere a bilancio una spesa specifica, dopo aver consultato sindacati e associazioni.

Ma per quali attività? Come spiega l'assessore Barigazzi, «i primi a partire saranno un servizio telefonico e di consulenza dedicati, per assicurare ascolto, fornire consigli e offrire un primo orientamento alle possibilità che il sistema pubblico e privato offrono, per loro e per i loro assistiti».

Manca, infatti, a oggi un coordinamento tra le opportunità previste, ancora divise tra Servizi sociali territoriali, ASL, medici di medicina generale, quartieri, comune, ASP, ACER, ecc., a seconda di cosa serve al caregiver e al suo assistito, è piuttosto complesso destreggiarsi tra il ginepraio di enti preposti a ogni singolo tassello. A fronte dei diritti riconosciuti, l'esigibilità di essi è altra storia e, come è ovvio, chi è già gravato dall'assistenza materiale fatica a trovare tempo ed energie per comprendere come ottenere ciò di cui ha diritto.

Nella seconda fase, spiega l'assessore, «saranno poi previsti alcuni interventi a supporto del caregiver quali: supporto al familiare (assistenza, cura ambiente domestico, ecc.), supporto relazionale/emotivo individualizzato su temi correlati alla gestione della fragilità familiare, consulenza su movimentazione e adattamento ambiente domestico. Vorremmo poi in futuro sviluppare alcuni altri filoni di intervento, come l'accompagnamento con automezzi, anche pubblici, per attività quotidiane, di tipo socio-sanitario, ma anche semplici commissioni (un esempio su tutti le visite mediche, ecc.), oltre che il supporto all'assistenza e alle manutenzioni domestiche. Successivamente, verranno poi attivati altri servizi, come l'accompagnamento con automezzi, anche pubblici, per attività quotidiane, di tipo socio-sanitario, ma anche semplici commissioni (visite mediche, operazioni in banca e in posta). Infine, partirà il supporto all'assistenza e alle manutenzioni domestiche».

Ciò sembra molto significativo anche alla luce della concorrenza privata che si sta sviluppando su questo argomento. È recentissima la notizia dell'approdo in città di Ugo, l'app nata da un contest di start-up finanziata dal Monte dei Paschi di Siena, che si presenta un po' come un Uber del caregiver e del cittadino anziano o disabile: 15 euro per una telefonata di un'ora scopo compagnia, pacchetti per circa 800 euro di spesa per l'accompagnamento a 5 sedute di chemioterapia, al lavoro dopo un infortunio, a visite mediche, con mezzo dell'assistito. Un'invasione preoccupante nel mondo del volontariato, un'entrata a gamba tesa che ricorda con prepotenza le carenze del *Welfare State*, ma anche un ennesimo tassello della *Gig economy*, a cui prestare un'attenzione particolare, soprattutto nell'ottica della contrattualizzazione dei lavoratori. Dopo il cibo a domicilio, dunque, si fa strada il "caregiver a domicilio": eticamente è lecito avere delle riserve. Ecco perché è particolarmente importante che questo nuovo progetto del Comune di Bologna sappia leggere con attenzione i bisogni e proporre soluzioni adeguate, anche nell'ottica di un utilizzo più oculato di quanto c'è già a disposizione e che, talvolta, resta inutilizzato, o viene pensato "a scomparti", mentre potrebbe essere messo al servizio dei caregiver.

Un obiettivo da raggiungere, come ricorda Barigazzi, è anche quello di ampliare la platea dei beneficiari dei servizi e di facilitarne e semplificarne ulteriormente l'accesso. La tempestività della risposta a problematiche che uniscono sia i servizi sociali, sia quelli socio-sanitari, è determinante per il benessere dell'anziano o disabile e di chi lo assiste. Anche le Case della salute saranno ingranaggi importanti:

questi spazi si prestano sia a ospitare le attività di formazione, promozione della salute e socializzazione, caratterizzandosi come spazi di “comunità”, sia a divenire punti di riferimento importanti per servizi a tutto tondo, creando una comunità professionale di figure diverse che si integrano, scongiurando così il rischio di diventare grandi poliambulatori e poco più. Lo scopo finale sembra essere, dunque, la semplificazione. D’altra parte, sono spesso le incombenze più banali e quotidiane a incidere per la parte più ampia nella vita e nel benessere delle persone fragili.

L’assessore Barigazzi è anche presidente della Conferenza territoriale sociale e sanitaria (CTSS) metropolitana di Bologna. È proprio in seno a questo organismo, che prevede tavoli di confronto con diversi attori del territorio, che occorre unire visione di futuro e pragmatismo sul presente. Un importante percorso in questo senso è quello appena iniziato con l’obiettivo di riformare e adeguare alle nuove sfide le politiche rivolte alla popolazione anziana. La sfida lanciata dal COVID-19 non permette di tralasciare nessun aspetto: qualità, equità e sostenibilità del sistema devono fare i conti con i bisogni concreti di cittadini già provati dalla propria condizione socio-sanitaria, aggravata ora dalla pandemia e dai suoi esiti. L’eccellenza del nostro welfare e della nostra sanità cercano ora conferma anche per il futuro, dunque, nell’operato di questo organismo strategico.

GLI AUTORI

Marylou Baccilieri

Psicologa Psicoterapeuta - Psyche studio
Dirigente Psicologa - SCD Progresso

Giuliano Barigazzi

Assessore alla Sanità e al Welfare, Comune di Bologna

Carlo Bottari

Professore Ordinario di Diritto Sanitario, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Gianluigi Bovini

Statistico e demografo. Collabora con ASviS e Fondazione Unipolis

Antonella Cerchier

Operatrice Shiatsu Professionale
Vicepresidente Associazione Giovani nel Tempo

Filippo Diaco

Presidente Patronato ACLI Bologna

Raffaele Donini

Assessore alle Politiche per la Salute, Regione Emilia-Romagna

Davide Gori

Specialista in Igiene e Medicina Preventiva
Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie (DIBINEM), Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Federica Guaraldi

Specialista in Endocrinologia e Malattie del Ricambio
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Laura Guidi

Dottore Commercialista
Presidente Associazione Giovani nel Tempo

Edda Molinari

Presidente Rotary Bologna Sud

Erika Nerozzi

Dottore in Scienze Motorie

Tutor Didattico Dipartimento di Scienze per la Qualità della Vita

Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Daniela Nuti Ignatiuk

Naturopata e CEO di DNA22

Raffaella Pannuti

Presidente Fondazione ANT

Giovanni Paruto

Consigliere di Amministrazione Fondazione C. Rizzoli per le Scienze Motorie

Chiara Pazzaglia

Presidente ACLI

Francesco Pegreffì

Specialista in Ortopedia e Traumatologia

Ambulatorio di Medicina Ortopedica Preventiva - Centro Hercolani, Bologna

Docente a contratto, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Presidente Associazione Medici in Centro Int.

Paula Rochon

Vice President, Research, Women's College Hospital

Senior Scientist, Women's College Research Institute

Professor, Department of Medicine and Institute of Health Policy, Management and Evaluation

RTO/ERO Chair in Geriatric Medicine

University of Toronto, Canada

Lucia Sciuto

Terapista Occupazionale

Domenico Tiso

Responsabile Servizio di Nutrizione, Benessere e Stile di Vita - Ospedale Accreditato Villa Maria, Rimini

Silvia Varani

Responsabile nazionale Servizio Psico-Oncologia Fondazione ANT

Finito di stampare nel mese di maggio 2021
per i tipi di Bononia University Press

